

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos
Psicológicos**



TESIS DOCTORAL

**Ajuste psicológico en niños brasileños con cáncer y en sus padres o
cuidadores**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Amanda Muglia Wechsler

Directoras

**M^a del Carmen Bragado Álvarez
M^a José Hernández Lloreda**

Madrid, 2016



U N I V E R S I D A D
COMPLUTENSE
M A D R I D

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Programa de Doctorado: Psicología Clínica, Forense y de la Salud

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

Tesis doctoral

**AJUSTE PSICOLÓGICO EN NIÑOS BRASILEÑOS CON
CÁNCER Y EN SUS PADRES O CUIDADORES**

Autora: **Amanda Muglia Wechsler**

Directoras: Dra. M^a del Carmen Bragado Álvarez

Dra. M^a José Hernández Lloreda

Madrid, Septiembre 2015

Agradecimientos

La realización de esta tesis ha sido posible gracias a la colaboración de numerosas personas e instituciones, cuya suma de esfuerzos ha permitido llevarla a su fin.

Ante todo quisiera agradecer a las Directoras de esta tesis, Dra. Carmen Bragado Álvarez y Dra. María José Hernández Lloreda, por sus inestimables colaboraciones y orientaciones, incluso en la distancia. Todos sus apuntes me enseñaron mucho y contribuyeron al resultado final de este trabajo.

A mis padres, Solange y Francisco que me incentivaron durante todo este trayecto, dándome apoyo y ánimo; en especial, a mi madre, por sus contribuciones y sugerencias, por su paciencia y por la fuerza que me ha dado, motivándome y mostrándome cómo ser una mejor profesional cada día.

A mi marido, Bruno, que siempre ha sido mi fortaleza e inspiración, y que me ha acompañado en todos los pasos de esta trayectoria. Me ha enseñado mucho sobre compañerismo, amistad, amor y comprensión.

Al Dr. Luiz Fernando Lopes, la Dra. Elisa Perina, a los médicos y a los psicólogos de los hospitales participantes, que me han facilitado la recogida de datos de este estudio y me han brindado la oportunidad de estar en contacto con estos niños y sus padres que tanto han contribuido a mi experiencia profesional y personal. Siempre muy amables y disponibles, no midieron esfuerzos para que yo pudiera tener acceso a esta muestra difícil y poder terminar mi trabajo.

A la Dra. María Pérez Solís y a mis amigos en Madrid, que me facilitaron la adaptación en un país extranjero e hicieron sentirme acogida incluso en los días más difíciles.

A todos los niños y cuidadores que han participado en esta investigación que, a pesar de todas las dificultades, se dispusieron para ser entrevistados y compartir sus experiencias. Acompañarles durante una pequeña parte de su jornada, poder sentir su sufrimiento y también observar sus superaciones ha tenido un valor inestimable, que llevaré siempre como un aprendizaje de vida.

A todos mis más sinceros agradecimientos.

Índice

Resumen	9
Abstract	11
1ª PARTE: REVISIÓN TEÓRICA.....	13
1. Introducción	14
2. El Cáncer Infanto-Juvenil y Sus Implicaciones Psicosociales	20
2.1. El cáncer infanto-juvenil.....	20
2.2. Aspectos psicosociales del cáncer infanto-juvenil	24
2.3. La Psicooncología y sus contribuciones en el tratamiento del cáncer pediátrico	28
3. Ajuste Psicológico de Niños y Adolescentes con Cáncer	32
3.1. Ajuste psicológico	32
3.2. El ajuste psicológico de niños/adolescentes con cáncer o supervivientes de esta enfermedad.....	37
3.2.1. Niños/adolescentes en tratamiento por cáncer.	37
3.2.2. Niños/adolescentes supervivientes de cáncer.....	41
3.2.3. Niños/adolescentes en situación de recidiva de cáncer.....	45
3.3. Variables asociadas al ajuste psicológico de niños/adolescentes en tratamiento o supervivientes.....	48
4. Ajuste Psicológico, Clima Familiar y Apoyo Social de Padres o Cuidadores de Niños y Adolescentes con Cáncer	53
4.1. Ajuste psicológico de padres o cuidadores de niños y adolescentes en tratamiento por cáncer.....	53
4.2 Ajuste psicológico de padres o cuidadores de niños y adolescentes supervivientes de cáncer	56

4.3. Ajuste psicológico de padres o cuidadores de niños y adolescentes en situación de recidiva de cáncer	59
4.4. Variables sociodemográficas en el ajuste psicológico de los padres o cuidadores	62
4.5. Clima familiar y apoyo social en familias de niños y adolescentes con cáncer ...	65
4.5.1. .Clima familiar.	65
4.5.2. Apoyo social.	67
2ª PARTE: TRABAJO EMPÍRICO.....	70
1. Objetivos.....	71
2. Método.....	74
2.1. Participantes	74
2.2. Instrumentos de medida	76
2.2.1. Cuestionario Biográfico.....	77
2.2.2. Ajuste psicológico en niños.	78
2.2.3. Ajuste psicológico en padres.	87
2.2.4. Otras medidas.....	89
2.3. Procedimiento.....	94
3. Análisis de Datos	97
4. Resultados.....	100
4. 1. Resultados descriptivos.....	100
4. 1.1. Resultados relativos a los niños y adolescentes.....	100
4.1.2. Resultados relativos a los padres/cuidadores.....	111
4.1.3. Clima familiar.	119
4.1.4. Apoyo social percibido por los padres/ cuidadores.....	125
4.2. Ajuste psicológico	131

4.2.1. Ajuste psicológico de los niños – autoinforme.....	131
4.2.2. Ajuste psicológico de los niños – informe de los padres.....	144
4.2.3. Ajuste psicológico de los padres/ cuidadores.	154
4.2.4. Relación entre el ajuste psicológico de los niños/ adolescentes y el de sus padres/ cuidadores.....	162
4.3. Papel del apoyo social y del clima familiar en el ajuste psicológico	171
4.3.1. Papel del apoyo social y del clima familiar en el ajuste psicológico de los niños y adolescentes.....	171
4.3.2. Papel del apoyo social y del clima familiar en el ajuste psicológico de los padres/ cuidadores.....	175
4.4. Papel de las variables sociodemográficas y médicas en el ajuste psicológico...	178
4.4.1. Papel de las variables sociodemográficas y médicas en el ajuste psicológico de los niños.	178
4.4.2. Papel de las variables sociodemográficas y médicas en el ajuste psicológico de los padres/ cuidadores.....	184
4.5. Contraste de hipótesis	187
5. Discusión y Conclusiones	192
6. Referencias Bibliográficas	215
ANEXOS.....	245
Anexo 1 – Cuestionario Biográfico	246
Anexo 1.1. Cuestionario aplicado en los Grupos 1 y 2	246
Anexo 1.2. Cuestionario aplicado en el Grupo 3	248
Anexo 2 – Datos descriptivos.....	249
Anexo 3 – Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas	263
Anexo 4 – Comprobación del supuesto de homogeneidad de las pendientes	272

Índice de Tablas

Tabla 1 - Alfa de Cronbach para las subescalas de los tests sobre los niños/ adolescentes brasileños: test BASC (auto-informe e informe de los padres/ cuidadores), test RCMAS y test Piers-Harris.....	86
Tabla 2 - Alfa de Cronbach para las medidas empleadas con los padres/cuidadores brasileños (SCL-90, Norbeck y FES).	93
Tabla 3 - Datos descriptivos de las variables sociodemográficas de los niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años) - casos válidos.	103
Tabla 4 - Datos descriptivos de las variables médicas de los niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años).	110
Tabla 5 - Datos descriptivos de las variables sociodemográficas y psicológicas de los padres/ cuidadores (casos válidos).....	118
Tabla 6 - Datos descriptivos del clima familiar – contestados por los padres/ cuidadores (casos válidos).	124
Tabla 7 - Datos descriptivos del apoyo social percibido – contestado por los padres/ cuidadores (casos válidos).....	127
Tabla 8 - Resumen de los datos comparativos de diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (variables cuantitativas).....	130
Tabla 9 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años). Medias (desviaciones típicas) y rango del test BASC-autoinforme (formas S2 y S3). 135	
Tabla 10 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años), en adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en las dimensiones del RCMAS.	141
Tabla 11 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años), en adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en las dimensiones del Piers-Harris.....	143

Tabla 12 - Correlación de Pearson entre las escalas BASC-Ansiedad, RCMAS – Ansiedad Total y Piers-Harris –Falta de ansiedad (n=178).	144
Tabla 13 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años). Medias (desviaciones típicas) y rango del test BASC-informe de los padres (formas P2 y P3).	149
Tabla 14 - Correlación intraclase entre las versiones de padres y niños del BASC – escalas en común entre las formas S2 y P2 (niños) y S3 y P3 (adolescentes).	153
Tabla 15 - Diferencias entre grupos en los padres/ cuidadores de niños (6-11 años), de adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en las Escalas Beck (BAI y BDI).	156
Tabla 16 - Diferencias entre grupos en los padres/ cuidadores de niños (6-11 años), de adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en el test SCL-90.	160
Tabla 17 - Correlación de Pearson entre los tests Beck (BAI y BDI) y las subescalas “Ansiedad” y “Depresión” del test SCL-90.	162
Tabla 18 - Correlaciones entre el ajuste psicológico de los niños/adolescentes (autoinforme) y el ajuste psicológico de sus padres/cuidadores.....	167
Tabla 19 - Correlaciones entre el ajuste psicológico de los niños/adolescentes (informe de los padres) y el ajuste psicológico de sus padres/cuidadores.....	170
Tabla 20 - Correlaciones entre el clima familiar (cohesión familiar) y los problemas psicológicos en los niños y adolescentes (autoinforme e informe de los padres).	173
Tabla 21 - Correlaciones entre apoyo social y los problemas psicológicos en niños y adolescentes (autoinforme e informe de los padres).	174
Tabla 22 - Correlaciones entre el clima familiar (cohesión) y los problemas psicológicos en los padres/ cuidadores.....	176

Tabla 23 - Correlaciones entre el total de apoyo recibido y los problemas psicológicos en los padres/ cuidadores.	177
Tabla 24 - Correlaciones y pruebas de Mann-Whitney entre variables sociodemográficas y médicas y los problemas psicológicos en niños y adolescentes (autoinforme).	182
Tabla 25 - Correlaciones y pruebas de Mann-Whitney entre variables sociodemográficas y médicas y los problemas psicológicos en niños y adolescentes (informe de los padres).	183
Tabla 26 - Correlaciones y pruebas de Mann-Whitney entre variables sociodemográficas y médicas y los problemas psicológicos en padres/ cuidadores.	186

Resumen

El cáncer es la segunda causa de muerte en niños y adolescentes. No obstante, las tasas de supervivencia son actualmente elevadas. Ante esta realidad, ha aumentado el interés por conocer los factores psicológicos asociados al ajuste psicológico a largo plazo y en la situación de recidiva del cáncer infanto-juvenil. Debido a la escasez de estudios sobre estos factores en el contexto brasileño, el objetivo de este trabajo fue comparar el grado de ajuste psicológico de niños/adolescentes brasileños aquejados de cáncer (en recaída y supervivientes) y sus cuidadores, con relación a un grupo control de niños/adolescentes sin historia de cáncer y sus familiares. Adicionalmente, se buscó analizar la asociación entre medidas de psicopatología y variables sociodemográficas, médicas, clima familiar y apoyo social recibido por los cuidadores. Las muestras se distribuyeron en tres grupos: el grupo 1 tenía 31 niños/adolescentes con recaída de cáncer y 32 padres/cuidadores; el grupo 2 estaba compuesto por 78 niños/adolescentes supervivientes y 75 padres/cuidadores; y el grupo 3 estaba formado por 71 niños/adolescentes sin historia conocida de cáncer y 76 padres/cuidadores. Los instrumentos de medida aplicados a los niños/adolescentes fueron las escalas BASC - autoinforme, RCMAS y la Escala de Autoconcepto Piers-Harris. En los padres/cuidadores se aplicaron las escalas BASC – informe de los padres, los inventarios Beck de ansiedad y depresión (BAI y BDI), el cuestionario SCL-90, el Cuestionario de Apoyo Social de Norbeck y la Escala de Clima Social en la Familia. Se analizaron los datos a partir de ANCOVAS, ANOVAS, pruebas de Kruskal-Wallis y correlaciones de Pearson y Spearman. Los resultados obtenidos demostraron que tanto los niños/adolescentes con recidiva de cáncer como los supervivientes de esta enfermedad, no solo no manifestaron más problemas psicológicos que el grupo control sino que, efectivamente, mostraron mejores resultados que sus pares

“saludables”, como: menos conductas atípicas y más habilidades adaptativas y sociales (pacientes en recidiva de cáncer) y menos ansiedad, más liderazgo y más habilidades adaptativas y sociales (pacientes supervivientes de cáncer). Sin embargo, los cuidadores de pacientes en recaída de cáncer (pero no los cuidadores de supervivientes) mostraron niveles significativamente elevados de depresión, obsesión-compulsión e intensidad de los síntomas emocionales. También se verificó una asociación entre una mayor cohesión familiar y menores índices de psicopatología en los niños/adolescentes y sus respectivos cuidadores, pero dicha asociación no se confirmó respecto al apoyo social. Se encontraron algunas relaciones significativas entre un menor ajuste psicológico y el género de los niños (niños varones y mujeres adolescentes), menor edad de los niños, estado civil de los padres (sin pareja) y bajo nivel socioeconómico y educativo de los cuidadores. Por otro lado, un mayor número de recidivas sufridas y más tiempo en tratamiento oncológico están asociados con un peor ajuste psicológico de niños/adolescentes en recidiva o supervivientes de esta enfermedad y sus cuidadores. Por lo tanto, se puede concluir que los niños y adolescentes con cáncer presentan un ajuste psicológico adecuado, tanto en la situación de recidiva como en el postratamiento; sin embargo, los padres de niños/adolescentes en recidiva necesitan de atención especializada, puesto que manifiestan dificultades a la hora de ajustarse. Conviene destacar también el efecto protector que tienen la cohesión familiar, la educación parental, una mayor edad del niño y una mejor renta familiar sobre el ajuste psicológico de niños/adolescentes con cáncer y de sus cuidadores.

Palabras-clave: cáncer pediátrico; ajuste psicológico; recidiva de cáncer.

Abstract

Cancer is the second leading cause of death in children and adolescents. However, nowadays survival rates are high. Given this reality, there has been increasing interest in understanding the psychological factors associated with long-term psychological adjustment or in a cancer relapse situation. Due the lack of studies about these factors in the Brazilian context, the aim of this study was to evaluate differences in psychological adjustment's degree of children suffering from cancer (relapsed and survivors) and their caregivers, compared with a control group of children with no cancer history and their families. Additionally, we analyzed the association between measures of psychopathology and sociodemographic and medical variables, family environment and social support received by the caregivers. The sample was divided into three groups: group 1 had 31 children/adolescents with cancer relapse and 32 parents/caregivers; group 2 consisted of 78 children/adolescent survivors and 75 parents/caregivers; and group 3 consisted of 71 children/adolescents with no cancer history and 76 parents/caregivers. The instruments applied to children / adolescents were BASC scales – self-report, RCMAS and Piers-Harris' Self-Concept Scale. In parents/caregivers we applied BASC scales- parent report, the Beck Anxiety and Depression Inventories (BAI and BDI), the SCL-90 questionnaire, the Norbeck Social Support Scale Questionnaire and the Social Climate Family Scale. Data were analyzed with ANCOVAs, ANOVAs, Kruskal-Wallis and Pearson and Spearman correlations. The results revealed that both children/adolescents with cancer relapse as the survivors of this disease not only did not show more psychological problems than the control group but indeed showed better results than their "healthy" peers. They presented more adaptive skills and less atypical behavior (relapsed patients) and less anxiety, more leadership and more adaptive and

social skills (survivors). However, caregivers of relapsed patients (but not caregivers of survivors) showed significantly higher levels of depression, obsession-compulsion and intensity of emotional symptoms. It was also verified an association between greater family cohesion and lower levels of psychopathology in children/adolescents and their caregivers, but this association was not confirmed regarding social support. Some significant relationships between less psychological adjustment and gender of children (boys and female adolescents), younger children, marital status of parents (single) and low socioeconomic and educational levels of caregivers were found . On the other hand, have suffered a greater number of relapses and a longer duration of cancer treatment were associated with poor psychological adjustment of children adolescents in cancer relapse or survivors and their caregivers. Therefore, we can conclude that children and adolescents with cancer have adequate adjustment in both post-treatment situation and relapse; however, parents of relapsed children/adolescents are in need of specialized care, since they exhibit adjustment problems. It is also worth mentioning the protective effect of family cohesion, parental education and family income in the psychological adjustment of children/adolescents with cancer and their caregivers.

Key-words: pediatric cancer; psychological adjustment; cancer relapse.

1ª PARTE: REVISIÓN TEÓRICA

1. Introducción

El cáncer es la segunda causa de muerte entre los niños en los países desarrollados, tras los accidentes. La tasa de mortalidad para niños/adolescentes, con edades de 0 a 19 años está alrededor de 23 muertes por millón en Estados Unidos en 2010 (National Cancer Institute, 2014), con índices similares en Reino Unido entre 2009 y 2011 (Cancer Research United Kingdom, 2014). Datos semejantes se encuentran en España, donde la mortalidad asociada al cáncer infanto-juvenil alcanzó 30 casos por millón de habitantes en 2011 (Instituto Nacional de Estadística – INE, 2013).

No obstante, sobrevivir a un cáncer pediátrico ya no es una excepción. Frente a una tasa de supervivencia de tan sólo el 30% en los años 60 en Estados Unidos, esta tasa llegó al 80% de niños/adolescentes supervivientes a los 5 años postratamiento entre los años 2004 a 2010 (National Cancer Institute, 2014). Se verificaron índices similares, en torno al 78%, en el Reino Unido en los años de 2001-2005 (Cancer Research United Kingdom, 2014) y del 75% en España, entre 2005 y 2006 (Registro Nacional de Tumores Infantiles –RNTI – SEHOP, 2014). Debido a este aumento de supervivencia observado en las últimas décadas, hoy se considera que el cáncer puede ser catalogado como una enfermedad crónica (Hinds et al., 2000).

En Brasil, país en el cual se realizó la recogida de datos para este estudio, alrededor de 9000 niños/adolescentes con edades comprendidas entre 0 y 19 años son diagnosticados de cáncer cada año (Instituto Nacional do Câncer – INCA, 2013), entre una población total de aproximadamente 63 millones de esta franja etaria (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2014). La tasa de mortalidad por cáncer alcanzó 40,3 por millón de niños/adolescentes brasileños entre los años de 2001 a 2005, siendo la segunda causa de muerte tras las enfermedades infecciosas. A su vez, la tasa de

supervivencia de cáncer para esta población está estimada en el 70% a los 10 años posdiagnóstico, según datos obtenidos en centros de referencia de oncología o en grandes hospitales de capitales brasileñas, ubicados mayoritariamente en las regiones sur y sudeste (INCA, 2013).

Sin embargo, conviene destacar que no hay datos oficiales relativos a las ciudades brasileñas ubicadas en otras regiones (norte, noreste y centro-oeste). En esas localidades, los pacientes generalmente tienen menos acceso a centros sanitarios y, consecuentemente, el diagnóstico se realiza más tarde (Graboys, Oliveira y Carvalho, 2011). En un país tan grande y diverso como Brasil, las tasas de incidencia del cáncer pediátrico varían de 76 por millón en la ciudad de Belén, ubicada en la región norte, a 231 por millón en la ciudad de Goiânia, localizada en la región centro-oeste (INCA, 2013). Por lo tanto, generalizar datos a nivel nacional es peligroso, dada la gran diversidad económica, social y cultural entre las distintas regiones geográficas.

A pesar de esta variabilidad y de que el número de defunciones relacionadas con el cáncer infanto-juvenil en Brasil es importante, el incremento de la supervivencia se observa en todas las partes del mundo, debido a la implantación de protocolos terapéuticos más eficaces y menos invasivos (Cazé, Bueno y Santos, 2010). Ante esta realidad, ha aumentado el interés de los investigadores por conocer los factores psicológicos asociados a esta enfermedad y sus tratamientos, principalmente en los aspectos relacionados con el ajuste psicológico a largo plazo.

La investigación llevada a cabo en esta área arroja resultados contradictorios. Algunos autores (Kazak et al., 2003; Jurbergs, Long, Ticona y Phipps, 2009; Zebrack, Chesler, Orbuch, Parry, 2002a) sugieren que hay grupos de riesgo (alrededor del 25% de los pacientes) que requieren una atención psicológica especializada, puesto que presentarían problemas de conducta, baja autoestima (Patenaude y Kupst, 2005) y

dificultades sociales (Noll, Bukowski, Rogosch, Le Roy y Kulkarni, 1990) y académicas (Armstrong et al., 1999). Otros estudios indican que los niños con cáncer se adaptan bien a la enfermedad y a su tratamiento, demostrando una considerable resiliencia, por lo que tal vez no necesitan una intervención psicológica específica (véanse las revisiones de Bragado, 2009 y Patenaude y Kupst, 2005).

Entre los grupos considerados de riesgo están los niños que han sufrido alguna recaída. Pese a que las recidivas son relativamente frecuentes en oncología infantil, la investigación en este campo es muy escasa y, teniendo en cuenta que los muestreos son mayoritariamente estadounidenses, los resultados son insuficientes como para llegar a conocer las posibles secuelas psicológicas que la reaparición de la enfermedad provoca en los niños y en sus familias. Los problemas para encontrar datos sobre este grupo se deben posiblemente a que su estado de salud es más delicado, lo que dificulta el acceso a estas muestras. Por ello, se sabe muy poco acerca del funcionamiento psicológico de esta población, resultando en una comprensión limitada sobre su proceso de afrontamiento o sobre qué intervenciones psicológicas son más eficaces para ayudarlos a afrontar la situación del mejor modo posible (Long y Marsland, 2011).

Por otra parte, tampoco se tiene claro cómo las familias de niños con recidivas se adaptan al proceso de cáncer y el papel que ejercen sobre el ajuste de los pacientes. Algunos autores (Jurbergs et al., 2009) consideran que la primera experiencia de cáncer aumentaría la vulnerabilidad de padres y niños a padecer problemas psicológicos ante una segunda experiencia (recaída), pero las publicaciones en este ámbito también son exiguas y el conocimiento acerca del ajuste de padres y/o cuidadores durante este transcurso todavía es incipiente.

Por lo tanto, la evaluación relativa al ajuste psicológico de niños en situación de recidiva y de sus cuidadores es de suma importancia para el avance del conocimiento

práctico y teórico en esta área. Un estudio como el que proponemos permite verificar si en efecto este grupo de pacientes debe ser considerado como un grupo de alto riesgo, que requeriría una atención psicológica específica que debería estar incluida en los cuidados sanitarios.

Otro aspecto de interés es saber si padres y niños (supervivientes o en situación de recaída) se adaptan de forma similar o existen diferencias entre ellos a la hora de afrontar todos los retos que rodean la enfermedad y sus tratamientos. Al respecto, el meta análisis conducido por Pai, Drotar, Zebrack, Moore y Youngstrom (2006) sobre los trabajos publicados entre 1967 y 2005, en el que se incluyen doce intervenciones dirigidas a promover el ajuste psicológico de niños con cáncer y/o de sus padres, pone de manifiesto que los cuidadores tienen más dificultades de adaptación en el transcurso de la enfermedad que los niños, lo que puede influir en el ajuste de estos últimos. En este sentido, la presente investigación también se propone estudiar el ajuste de ambos, niños y padres, tanto en situaciones de recidiva como de supervivencia, con la intención de verificar similitudes y diferencias en los procesos de adaptación al contexto oncológico.

Adicionalmente, también se desea averiguar la posible asociación entre ciertos factores de protección (clima familiar y apoyo social), y de variables sociodemográficas y médicas con el ajuste psicológico de niños con cáncer y sus cuidadores, buscando comprender cómo intervienen estos factores. En esta dirección, esperamos que este trabajo contribuya a identificar las variables que más afectan al ajuste psicológico de estos pacientes, así como a fomentar programas de prevención e intervención que ayuden a la adaptación de niños y padres, a la vez que reduzcan en lo posible los problemas psicológicos relacionados.

La comprensión acerca del ajuste psicológico de niños con cáncer y sus cuidadores, así como los factores asociados a un ajuste deficitario, constituye un reto para

los países que se encuentran fuera del continente Europeo y de América del Norte (Last, Grootenhuis y Eiser, 2005). Por ejemplo, en Brasil no hay muchas publicaciones debido a que existen pocos datos sobre todas las cuestiones que rodean al cáncer infantil que permitan tener una visión global a nivel nacional. A su vez, la falta de psicólogos hospitalarios y el reducido número de profesionales sanitarios brasileños involucrados en la producción científica también dificultan la recogida de datos confiables sobre posibles grupos de riesgo.

Por todo ello, se entiende que esta investigación pueda contribuir no sólo a la comprensión científica sobre la adaptación psicológica de niños en recidiva y sus padres, sino también a mejorar la preparación de los psicólogos brasileños que trabajan en el ámbito de la salud. Según el Conselho Federal de Psicologia – CFP (2014), la mayoría de los psicólogos brasileños tiene una formación generalista y poco especializada en cuestiones específicas de la Oncología Pediátrica. Por lo tanto, se espera que el presente estudio aporte conocimientos específicos a estos profesionales acerca del impacto psicológico del cáncer en niños y padres, especialmente en la fase de recidiva. Se supone que una mejor preparación por parte de los psicólogos se traduzca en una planificación más adecuada de las estrategias dirigidas a los grupos de riesgo y, consecuentemente, en una mejor promoción de la salud mental en el ámbito de la Oncología Pediátrica.

Con este propósito en mente, el presente trabajo se ha estructurado de la siguiente manera: en primer lugar, se presentan las características del cáncer infanto-juvenil y los aspectos psicosociales implicados en su diagnóstico y tratamiento, así como las contribuciones realizadas desde la Psicooncología para ayudar a pacientes y familiares durante el proceso de la enfermedad. A continuación, se discuten las distintas concepciones teóricas sobre el ajuste psicológico y sus posibles aplicaciones al ámbito del cáncer pediátrico, tanto en la situación de un primer tratamiento como en la

supervivencia y en la recidiva. Las variables médicas y sociodemográficas relacionadas con el ajuste psicológico de los pacientes también son comentadas. La tercera parte se centra en el análisis del ajuste psicológico de padres y cuidadores de niños que se encuentran en fase de tratamiento por cáncer, sin tratamiento (supervivientes) y en situación de recidiva, así como los factores relacionados con su ajuste. Posteriormente, se presenta la parte empírica de la tesis, describiendo la metodología empleada y los resultados obtenidos, finalizando con una discusión en la que se tratará de integrar los datos obtenidos en este estudio con la bibliografía existente sobre el tema, posibilitando así el avance científico del conocimiento sobre el cáncer infanto-juvenil.

2. El Cáncer Infanto-Juvenil y Sus Implicaciones Psicosociales

2.1. El cáncer infanto-juvenil

El cáncer es una enfermedad definida por la proliferación anormal, progresiva e incontrolable de un grupo de células (Sociedad Española de Oncología Médica –SEOM, 2014) con origen en la transformación maligna de una célula, que se multiplica e invade órganos o tejidos (International Agency for Research on Cancer – IARC, 2014). Estos focos de tumores malignos tienen la capacidad de dispersarse por el cuerpo a través del torrente circulatorio o linfático, de manera que el organismo no consiga detener su avance (National Cancer Institute, 2014), pudiendo crecer en otros órganos o tejidos y formar tumores secundarios o metástasis a distancia (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica – SEHOP, 2010).

La formación de metástasis va a depender del estadio del cáncer, es decir, de su grado de diseminación y extensión (National Comprehensive Cancer Network – NCCN, 2014). El estadio del tumor se define a partir de su tasa de crecimiento, extensión, tipo de tumor y localización en el organismo (INCA, 2013). El Sistema TNM (T= tumor primario; N= linfonodos regionales y M= metástasis) de la Clasificación de los Tumores Malignos, preconizado por la Unión Internacional Contra el Cáncer - UICC (2014), es el más utilizado con relación a la evaluación del estadio del cáncer. Este sistema emplea la categoría T para describir el tamaño y extensión del tumor primario; la categoría N muestra el grado de compromiso de los ganglios linfáticos locales y la M indica la presencia de posibles metástasis a distancia (American Cancer Society, 2014). Estos parámetros reciben gradaciones que van generalmente de T0 a T4, de N0 a N3 y de M0 a M1, respectivamente, indicando que cuanto más alto es el estadio más grave el tumor (National Cancer Institute, 2014).

Los agentes causales del cáncer son múltiples: ambientales (rayos X, radiación solar e iónica), químicos (tabaco, alcohol, residuos tóxicos industriales), biológicos (virus, hormonas), genéticos (herencia, anomalías cromosómicas) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España –MSSSI, 2014; National Cancer Institute, 2014; Organización Mundial de Salud – OMS, 2013) y derivados del estilo de vida individual (alimentación, obesidad e inactividad) (IARC, 2014; SEOM, 2014). Por este motivo, el cáncer es considerado una enfermedad de etiología multifactorial en diferentes franjas etarias (Fundação do Câncer, 2014; National Cancer Institute, 2014).

En adultos, alrededor del 90% de los cánceres son causados por factores externos (SEOM, 2014), siendo la mitad de ellos producidos por el tabaquismo, la inactividad y el sobrepeso (OMS, 2013). Sin embargo, el cáncer infanto-juvenil rara vez está asociado a un agente carcinógeno, por lo que, a diferencia de lo que sucede en los adultos, es prácticamente imposible prevenirlo (MSSSI, 2014). De hecho, la mayoría de los cánceres pediátricos tiene un origen embrionario, no habiendo evidencias científicas de una asociación clara entre agentes ambientales y el desarrollo de un tumor en la infancia/adolescencia (INCA, 2013). A pesar de que algunos estudios destacan una relación entre determinados tipos de cáncer infanto-juvenil y la genética, la exposición a agentes químicos o las radiaciones magnéticas o eléctricas (IARC, 2014; National Cancer Institute, 2014), estos factores sólo explicarían un pequeño porcentaje de los casos, mientras que la mayor parte sigue siendo de etiología desconocida (MSSSI, 2014).

El cáncer pediátrico también difiere del cáncer adulto respecto a su localización. Mientras que el cáncer infanto-juvenil generalmente afecta al sistema sanguíneo o a los tejidos de sustentación, el cáncer del adulto suele estar relacionado con los sistemas reproductor y respiratorio (INCA, 2013). Los tumores infanto-juveniles también se

consideran más invasivos y tienen la posibilidad de desarrollar una metástasis más rápidamente que los adultos (American Cancer Society, 2014).

La incidencia general del cáncer infanto-juvenil representa del 1 al 3% del total de neoplasias diagnosticadas en Brasil (1 de cada 700 niños y adolescentes de entre 0 y 19 años de edad) siendo más común en hombres que en mujeres (INCA, 2013). En España los datos son similares (RNTI – SEHOP, 2014). Se constata que tanto en Europa, como en Estados Unidos o Brasil que el tipo de cáncer infantil más común es la leucemia, seguido por los tumores cerebrales, linfomas, tumores de Wilms, neuroblastomas y otros tumores sólidos (IARC, 2014; INCA, 2013; MSSSI, 2014; National Cancer Institute, 2014).

En los adolescentes son más comunes los melanomas, seguidos de linfomas y leucemias (datos estadounidenses referentes al año 2010, derivados del Programa Nacional de Registro de Cáncer – National Program of Cancer Registries – NPCR – CDC, 2014). En España, los melanomas también son los tumores más comunes entre los adolescentes, seguidos de los tumores que afectan al Sistema Nervioso Central o a las células germinales (RNTI – SEHOP, 2014), mientras que en Brasil los linfomas son los más prevalentes en la adolescencia, seguidos de melanomas y de leucemias (INCA, 2013).

Normalmente, el término “curación” se aplica a los supervivientes, independientemente de que éstos presenten alguna limitación funcional u otros efectos secundarios derivados del tratamiento recibido. En un documento denominado de *The Erice Statement* (Haupt et al., 2007), el *International Berlin-Frankfurt-Münster Study and the Group Early and Late Toxicity Educational Committee*, entienden por curación: cuando los niños superan un periodo de supervivencia en que la posibilidad de morir a consecuencia de su enfermedad original no es más elevada que la que tiene la población

general de su misma edad de morir por cualquier otra causa. Asimismo, los pacientes que pasaron por tratamientos de cáncer pueden ser considerados curados cuando no hay evidencia de células tumorales en su organismo (Asociación Española Contra el Cáncer – AECC, 2014).

Como el cáncer pediátrico es predominantemente de origen embrionario, su respuesta a los métodos terapéuticos suele ser mejor que la del cáncer en adultos (American Cancer Society, 2014). No obstante, el tiempo que debe transcurrir para que un niño/adolescente se pueda considerar “curado” dependerá del tipo de tumor, de su estadio y de otros factores biológicos, variando de 2 a 10 años posdiagnóstico sin ningún episodio de recidiva (Haupt et al., 2007).

Las tasas de supervivencia a los 5 años posdiagnóstico en Estados Unidos llegaron en el año 2001 al 95% para los linfomas Hodgkin, 92% para los tumores de Wilms, 87% para los linfomas no Hodgkin y 72% para los osteosarcomas (NPCR – CDC, 2014). En España, el índice de supervivencia estimado ronda el 85% para los niños diagnosticados con tumores en las células gonadales/germinativas, el 81% para linfomas y el 62% para osteosarcomas (MSSSI, 2014). Cifras similares a las españolas se observan en Brasil, donde se alcanza un 85% de supervivencia para niños diagnosticados con linfomas no Hodgkin, 80% para los tumores de Wilms y 62% para los osteosarcomas, de acuerdo con la revisión realizada por Rodrigues y Camargo (2003) considerando los datos del Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância – GBTLI. De esa manera, se observa que los niños brasileños pueden ser curados si el diagnóstico es precoz y si el tratamiento se lleva a cabo en un centro especializado (Ministério da Saúde, 2014). No obstante, esta coyuntura muchas veces no es posible en algunas provincias brasileñas, debido a que existe un acceso restringido a los servicios de

diagnóstico y tratamiento especializados, como suele pasar en las regiones más pobres (del norte y nordeste) que presentan un índice mayor de mortalidad infantil (INCA, 2013).

2.2. Aspectos psicosociales del cáncer infanto-juvenil

El diagnóstico de una neoplasia maligna es un proceso complicado, debido a que el desarrollo de la enfermedad es generalmente inesperado, actuando como una fuente de estrés importante que provoca cambios en todas las áreas de funcionamiento, incluidas las conductas relacionadas con la salud (Valencia, Flores y Sánchez, 2006). Hasta los niños más pequeños saben que su enfermedad es grave (Valle, 2001); los sentimientos que predominan en la fase de diagnóstico son de miedo a morir (Méndez, 2005), rebeldía, culpa, (Ortiz y Lima, 2007), angustia, ira, pánico y fantasías relacionados con daño corporal y aprensión a quedar con algún defecto, aunque las reacciones emocionales más observadas suelen ir asociadas a la ansiedad y la depresión (Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villaruel, 2005).

El tratamiento del cáncer también es un momento bastante estresante, ya que normalmente está basado en procedimientos invasivos y dolorosos, como la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia o el trasplante de médula. La duración del tratamiento puede variar de 6 meses a 2 años e incluso llegar a comprometer la vida del niño (Aldridge y Roesch, 2007). Todo este contexto puede llevar a que los estímulos hospitalarios adquieran la función de estímulos aversivos condicionados (Aldridge y Roesch, 2007; Coutinho, Costa Jr. y Kanitz, 2000) y evoquen respuestas emocionales intensas tanto en el niño como en sus familiares (Li, Chung y Chiu, 2010; Li, Chung, Ho, Chiu y Lopez, 2010; Perina, 2010).

Los niños experimentan la enfermedad y los cuidados médicos de manera distinta a los adultos, puesto que dependen de ellos para afrontar todo el proceso del tratamiento

(Patenau y Last, 2001). A su vez, los adolescentes son más conscientes del tratamiento, de las posibilidades de curación y de los riesgos de vida implícitos en este proceso (Fernández et al., 2009; Perina, 2010). Esta cuestión, unida a otras propias de su fase de desarrollo (como por ejemplo, los cambios corporales y los problemas de autoimagen), pueden provocarles inestabilidad emocional, miedo e inseguridad (Bessa, 2000).

Ante todo este escenario, padres y niños/adolescentes se ven avocados a manejar estresores propios de la enfermedad, como las demandas del tratamiento, los cambios físicos o emocionales, la alteración de la rutina cotidiana, el riesgo de secuelas a largo plazo, la amenaza de una recaída (Bragado, 2009), la incertidumbre en cuanto al pronóstico y el miedo a la muerte (Barrera et al., 2004a). También existen otros componentes, como las respuestas emocionales de los hermanos, muertes de otros niños conocidos del niño y de la familia y admisión a unidades de tratamiento intensivas, cirugías e interconsultas (Kazak et al., 2004a; Kohlsdorf y Costa Jr., 2012).

Los cuidadores, y en especial las madres, tienen que afrontar numerosas dificultades durante el tratamiento oncológico. Algunos autores (Celma, 2009; Gerhard et al., 2007) indican que ellas son altamente vulnerables a padecer problemas de ansiedad, depresión, enfermedades somáticas y estrés tras el diagnóstico y durante la enfermedad de su hijo. Esto ocurre posiblemente porque las madres son las principales cuidadoras del niño y tienen que manejar, además de las demandas diarias, las exigencias de atención médica para su hijo y el miedo a la muerte del niño, además de problemas económicos y familiares (Sahler et al., 2005). En este sentido, resulta esencial la atención psicológica a las madres con el fin de enseñarles estrategias de afrontamiento que les permitan atender del mejor modo posible todas estas demandas.

A pesar de que los niños soportan mejor los efectos de la quimioterapia que los adultos (American Cancer Society, 2014), más del 60% de los supervivientes presenta al

menos un efecto médico tardío relacionado con el cáncer, según indica un estudio realizado por el Childhood Cancer Survivor Study – CCSS (2014) con 10.399 americanos supervivientes de cáncer infanto-juvenil. Los problemas más frecuentemente encontrados se refieren a: dolor crónico, discapacidades neurocognitivas para pacientes que sufrieron tumores cerebrales, fatiga, daño de algún órgano, crecimiento retardado, problemas de fertilidad y deficiencias hormonales (Children's Oncology Group, 2008). También existe un mayor riesgo a desarrollar una segunda neoplasia y una mayor probabilidad de morir precozmente, debido al riesgo de padecer problemas cardíacos, pulmonares o enfermedades crónicas (American Cancer Society, 2014).

Las secuelas educativas y psicosociales derivadas de la enfermedad y del tratamiento también son frecuentes, tales como bajo rendimiento académico y dificultades en la reintegración en la escuela, casa, trabajo y comunidad (Aldridge y Roesch, 2007; Meeske, Ruccione, Globe y Stuber, 2001; Hudson et al., 2003). También pueden aparecer problemas conductuales (Hudson et al., 2003) o en las relaciones sociales y afectivas (Patenaude y Kupst, 2005), así como cambios de humor (Kazak et al, 2004a), ansiedad y depresión (Barahona, Cañete, Montero y Castel, 2009; Fernández et al., 2009). Los niños supervivientes deben aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída, las secuelas del tratamiento y las revisiones periódicas, que muchas veces utilizan procedimientos aversivos (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos y Urbano, 2008). No obstante, el ajuste psicológico y educativo de los supervivientes ha sido poco estudiado, especialmente en Brasil, lo que resalta la necesidad de realizar nuevos estudios con esta población.

Por otro lado, el tratamiento oncológico no siempre concluye en el momento de la remisión del tumor. Algunos pacientes deben someterse a un nuevo tratamiento debido a la reaparición del tumor o a la aparición de una segunda neoplasia. La recidiva del cáncer

infanto-juvenil no es infrecuente, afectando al 20% - 30% de los niños/adolescentes anteriormente tratados por leucemia, tanto en Estados Unidos (Gaynon et al. 1998; Ko et al., 2010) como en España (Pacheco y Madero, 2003).

Según Martins y Perez (2012), en Brasil se observa una tasa de recaída de casi el 60% entre los pacientes pediátricos tratados por osteosarcoma (único estudio encontrado), frente al 40% informado en Estados Unidos para este mismo tipo de tumor (National Cancer Institute, 2014). No obstante, no hay datos disponibles sobre las tasas de reincidencia globales del cáncer pediátrico en Brasil o en España, lo que dificulta la planificación de estrategias de acción para esta población.

La recurrencia de la enfermedad indica un mal pronóstico, con una tasa de supervivencia a los 5 años postratamiento de alrededor del 40% para la leucemia infanto-juvenil, según datos del Childhood Leukemia Consortium Study, realizado con 225 niños/adolescentes que habían sufrido una recidiva de leucemia (Ko et al, 2010). El pronóstico también dependerá de la agresividad del tratamiento inicial, de la edad (con consecuencias mejores para niños menores de 11 años) y del tiempo transcurrido desde el final del tratamiento y la recaída, con un mejor pronóstico cuando el tiempo transcurrido entre ambos sucesos es mayor (National Cancer Institute, 2014).

Las recidivas pueden provocar síntomas de ansiedad (Patenaude y Kupst, 2005) y estrés postraumático (Phipps, Jurbergs y Long, 2009) en los niños y adolescentes. Los padres también pueden tener sensaciones de incertidumbre, depresión y ansiedad (Grootenhuis y Last, 1997), indicando que esta población puede estar en riesgo psicológico.

2.3. La Psicooncología y sus contribuciones en el tratamiento del cáncer pediátrico

En paralelo a los avances producidos en el tratamiento del cáncer pediátrico y al aumento en las tasas de supervivencia, en los últimos años se ha venido consolidado un campo de estudio dedicado a estudiar los factores psicológicos asociados al diagnóstico, tratamiento y postratamiento del cáncer: la Psicooncología (Bragado, 2009; Holland, 2002). Así, la Psicooncología se constituye como un área interdisciplinar que estudia la influencia de factores psicológicos involucrados en el proceso del cáncer en su totalidad.

Los objetivos principales de la Psicooncología pediátrica están relacionados con la investigación del impacto del cáncer en el funcionamiento psicológico del paciente y de su familia (Carvalho, 2002). También son objeto de interés la modificación de comportamientos de riesgo involucrados en el desarrollo de una neoplasia (Breitbart, Bultz, Dunn, Grassi y Watson, 2013) y la identificación de variables y contextos en los cuales la psicología puede ayudar a las familias y pacientes afectados por la enfermedad a afrontarla de la mejor manera posible (Costa Jr., 2001). Además, la Psicooncología busca desarrollar intervenciones dirigidas a mitigar el malestar emocional derivado de los procedimientos médicos y ayudar a los pacientes a retomar sus actividades diarias (Bragado, 2009; Holland, 2002).

Las investigaciones psicológicas en el área de la Oncología Infantil empezaron en los años 60 y 70, principalmente con estudios observacionales sobre el luto parental y sus reacciones frente la muerte de sus hijos (Martinson y Papadatou, 1994). Los sujetos que recibían atención psicológica eran básicamente los padres, ya que los niños no eran informados sobre su enfermedad (Patenaude y Kupst, 2005). Con el avance de los tratamientos y consecuentemente de las tasas de supervivencia, esta postura cambió, empezándose a hablar de un tema en que estaban implicadas mayores posibilidades de curación y de supervivencia a largo plazo (Breitbart y Alici, 2009; Bruce, 2006).

Por este motivo, se propusieron nuevos diseños de investigación, centrados principalmente en la observación de los niños, que revelaron que éstos entendían mucho más de lo que se pensaba anteriormente y que sabían de la seriedad de su condición (Méndez, 2005; Wolfe, Tournay y Zeltzer, 2004). De esa manera, los profesionales de la Psicología empezaron a constatar que el silencio impuesto por los adultos dejaba a los niños solos para afrontar sus miedos (Campos, 2010).

En los inicios de los años 80, se intensifica el interés por investigar diversas estrategias psicológicas que pudieran ayudar a los niños a afrontar los procedimientos médicos dolorosos a los que estaban avocados en el transcurso de la enfermedad y sus efectos secundarios, aumentando la comprensión de los psicólogos sobre el estrés experimentado por estos pacientes (Boaventura y Araujo, 2012). Entre otros hallazgos, se averiguó que el estrés bajaba la inmunidad del organismo y lo hacía más vulnerable a desarrollar enfermedades, estrechando la relación entre variables psicosociales y biológicas (Costa Jr., 1999; Perina, 2010).

Asimismo, se diseñaron diversas investigaciones a fin de saber qué variables sociales intervenían en el ciclo del cáncer, en un abordaje más humanístico. Estos estudios, la mayoría estadounidenses, incluían evaluaciones acerca del control del dolor (Hilgard y LeBaron, 1982; McGrath y de Veber, 1986) y de la calidad de vida (Gotay, 1987; Mulhern et al., 1989a), además de intervenciones destinadas a proveer mayor apoyo social a los pacientes (Davidson, 1987).

Ya en la mitad de los años 80, los investigadores empezaron a examinar los efectos intrapersonales de la enfermedad y del tratamiento en el status psicológico de los pacientes y estudiaron su funcionamiento fuera del entorno hospitalario (Patenaude y Kupst, 2005). El aumento de la expectativa de vida y el mayor índice de curación hicieron que creciera el interés de los científicos sobre la calidad de vida de los supervivientes, el

impacto de la enfermedad en la familia y los predictores de ajuste psicológico (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hanna y Fairclough, 1993). Estas investigaciones mostraron la importancia de entender mejor los aspectos psicológicos que afectaban a la calidad de vida de los niños con cáncer durante y después del tratamiento.

Las investigaciones actuales en Psicooncología incluyen entre otros aspectos el estudio del impacto de la enfermedad y sus tratamientos en el funcionamiento psicológico de los niños y sus familias a corto y a largo plazo (Bragado, 2009; Patenaude y Last, 2001). Las revisiones bibliográficas de los trabajos realizados en este ámbito, mayoritariamente estadounidenses, destacan el estudio de las siguientes variables en las muestras de niños/adolescentes: síntomas de ansiedad y depresión (Bragado, 2009; Eiser, Hill y Vance, 2000; Wechsler y Sánchez-Iglesias, 2013), estrés postraumático (Bruce, 2006; Kazak, 2005; Phipps, 2007), autoestima (Fan y Eiser, 2009), estrategias de afrontamiento (Aldridge y Roesch, 2007; Bragado, 2009; Patenaude y Kupst, 2005), calidad de vida (Fernández et al., 2009; Klassen, Anthony, Khan, Sung y Klaassen, 2011a; Zebrack y Zeltzer, 2003) y funcionamiento emocional global (Last et al., 2005).

Con relación a los padres/cuidadores, las revisiones bibliográficas identifican un interés por evaluar síntomas de estrés postraumático (Bruce, 2006; Kazak, 2005), síntomas de ansiedad y depresión (Kohlsdorf y Costa Jr., 2012; Pai et al., 2007), bienestar psicológico (Klassen et al., 2007) y estrategias de afrontamiento (Kohlsdorf y Costa Jr., 2008; Kupst, 1993; Last y Grootenhuis, 1998). No obstante, a pesar de que existen numerosas investigaciones relacionadas con el impacto del cáncer infanto-juvenil disponibles en la bibliografía internacional, el problema de la recidiva y sus efectos psicológicos en los pacientes y sus familiares ha sido menos estudiado.

En algunos países como Brasil, existe una ausencia llamativa de investigación en este terreno. Se supone que los efectos psicológicos derivados de un pronóstico poco

favorable y de una amenaza de muerte inminente serán diferentes a los encontrados ante el primer diagnóstico/tratamiento, lo que justifica la pertinencia de este estudio, dirigido a clarificar y contribuir a la comprensión de los aspectos de los aspectos psicosociales involucrados en la recaída de cáncer en niños, adolescentes y sus cuidadores.

3. Ajuste Psicológico de Niños y Adolescentes con Cáncer

En general, se considera que el cáncer y sus tratamientos constituyen una experiencia estresante y traumática para los niños y sus familias, debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que deben enfrentarse en el curso de la enfermedad: amenaza para la vida o la integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, importantes efectos secundarios derivados de los tratamientos, cambios físicos y funcionales, frecuentes hospitalizaciones, alteración de la rutina cotidiana y de la dinámica familiar, social y escolar, etc. Además, los supervivientes deben aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída y las secuelas del tratamiento. Todas estas condiciones colocan a esta población en riesgo de experimentar dificultades psicológicas a corto y largo plazo (Bragado; 2009).

Ante esta realidad, se han realizado un gran número de estudios dirigidos a averiguar el impacto de la enfermedad y su tratamiento en el funcionamiento psicológico, social y escolar de los niños, y en el de sus padres o cuidadores. En este capítulo se comentan los resultados más relevantes, comenzando por analizar el mismo concepto de “ajuste”

3.1. Ajuste psicológico

No existe un concepto de ajuste psicológico universalmente aceptado por la comunidad científica. La revisión de la bibliografía existente revela dos corrientes: la de aquellos investigadores centrados en el estudio de los déficits psicológicos y en la presencia de problemas psicopatológicos, donde el ajuste vendría determinado por la ausencia de sintomatología (por ejemplo, Barakat, Kazak, Gallagher, Meeske y Stuber, 2000; Best, Streisand, Catania y Kazak, 2001; Chao, Chen, Wang, Wu e Yeh, 2003; Noll

y Kupst, 2007), y la de aquellos que resaltan los aspectos positivos del ajuste, interesándose por las habilidades y capacidades relacionadas con el funcionamiento personal, escolar o social (véanse Barrera et al., 2004a; Boman y Bodegard, 2000; Brennan, 2001; Colletti et al., 2008; Newby, Brown, Pawletko, Gold y Whitt, 2000).

Dentro de la primera corriente, algunos estudios se han dedicado a evaluar la presencia del *Trastorno de Estrés Postraumático* (Bruce, 2006; Kazak et al., 1997; Meeske et al., 2001) en los niños aquejados de cáncer y sus familias, tomando como punto de partida los criterios empleados por la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV-TR, 2000). En esta edición se incluye el “diagnóstico de una enfermedad con riesgo para la vida” o el “saber que su hijo tiene una enfermedad fatal” como eventos traumáticos que pueden conllevar al desarrollo de este trastorno.

Sin embargo, debido al fallo en hallar resultados significativos de la presencia del *Trastorno de Estrés Postraumático* en esta población, algunos autores (Barakat et al., 2000; Currier, Jobe-Shields y Phipps, 2009; Jurbergs et al., 2009; Kazak et al., 2004a) han sugerido que tal vez los niños con cáncer y sus padres no desarrollen el trastorno completo, sino sólo algunos de sus síntomas. La alternativa a seguir sería medir los *síntomas específicos de estrés postraumático* (y no el trastorno en sí), como la reexperimentación de las experiencias traumáticas, la evitación y la agitación (Landolt, Vollrath, Ribi, Gnehm y Sennhauser, 2003; Phipps, Long, Hudson y Rai, 2005).

Por otra parte, la publicación de la quinta edición del DSM (DSM-5, 2013) ha incluido un grupo de síntomas nuevos para efectuar el diagnóstico del trastorno de estrés postraumático, a saber: la persistencia de estados emocionales o cognitivos negativos. Efectivamente, esta edición subraya que algunas enfermedades con riesgo para la vida o condiciones médicas debilitantes no deben ser consideradas necesariamente como

eventos traumáticos (DSM-5, 2013). Según esta nueva forma de entender el trastorno, los estresores normales, experimentados cotidianamente, pueden ser más “traumáticos” y provocar sensaciones más intensas que los eventos asociados a la enfermedad o tratamiento del cáncer (Jurbergs et al., 2009).

Así, aunque la denominación del *Trastorno del Estrés Postraumático* haya empezado a ser utilizada con la intención de sustituir las medidas tradicionales de psicopatología, esta terminología no parece apropiada porque no capta las experiencias específicas de los niños con cáncer (Phipps, Larson, Long y Rai, 2006). En la misma dirección, Erickson y Steiner (2001) y Phipps et al. (2005) afirman que este modo de entender los problemas psicológicos que aquejan a esta población no parece la forma más apropiada de catalogar las vivencias estresantes de los niños, puesto que ellos se ven avocados a enfrentarse a nuevos estresores y demandas continuamente durante el proceso de la enfermedad, lo que les lleva a experimentar una gran variedad de síntomas psicológicos vinculados al estrés.

En consonancia con esta discusión, se ha sugerido que es mejor apelar a un trastorno que se adecúe mejor a la complejidad de acontecimientos que rodean al cáncer infantil y sus tratamientos: el “*Trastorno de Ajuste*”. Este trastorno envuelve un rango más amplio de posibles síntomas y estaría más relacionado con una predisposición a estados patológicos que una respuesta específica al “trauma” del cáncer (Phipps et al., 2009), como sucede con el *Trastorno de Estrés Postraumático*, que se caracteriza por la presencia de un estresor extremo y síntomas específicos (DSM-5, 2013).

La quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-5, 2013) define el *Trastorno de Ajuste* como un conjunto heterogéneo de síndromes de respuesta al estrés, que ocurren después de la exposición a

un evento estresor (traumático o no). Su característica principal es la presencia de síntomas emocionales o conductuales desmedidos frente a un estresor identificable.

Los síntomas de este tipo de Trastorno pueden persistir por un período prolongado si están ocurriendo en respuesta a un estresor continuo, como una condición médica grave. Dentro de esta nueva manera de comprender el problema, el cáncer pediátrico podría ser un factor causal y/o mantenedor del trastorno de ajuste, una relación que está siendo actualmente investigada en la bibliografía psicológica (véanse, por ejemplo, las revisiones realizadas por Aldridge y Roesch, 2007; Pai et al., 2006 y Wechsler y Sánchez-Iglesias, 2013).

La segunda corriente de investigación mencionada pone especial énfasis en la salud mental (global) de los pacientes, es decir, en la presencia de *Ajuste Psicológico* y no en el diagnóstico de un determinado de un trastorno. En el marco de esta corriente, Pai et al. (2006) definen el *ajuste psicológico* como la manifestación de habilidades vinculadas al funcionamiento social, ocupacional y educativo. Tales habilidades incluyen la resolución de problemas, la capacidad percibida y las habilidades sociales. En la misma dirección, Aldridge y Roesch (2007) y Marín, Terol, Roig, Pastor y Massutí (1994) entienden que un buen ajuste se asocia a sentimientos positivos, habilidades de afrontamiento, satisfacción con la vida y el retorno a las actividades cotidianas. De este modo, un “*ajuste adecuado*” no implica sólo la ausencia de psicopatología o el final de un proceso de afrontamiento, sino a una sucesión de eventos psicológicos que ocurren a través del tiempo conforme el individuo aprende y se adapta a las nuevas demandas de su entorno (Brennan, 2001).

Puesto que el ajuste psicológico parece un constructo complejo, para medirlo es necesario disponer de medidas multidimensionales y validadas culturalmente, que permitan abarcar dicha complejidad (Kupst, 1994). Según el metaanálisis realizado por

Pai et al. (2007), los constructos más investigados en las publicaciones relativas al ajuste psicológico de padres de niños con cáncer son: la depresión, la ansiedad, los síntomas de estrés postraumático y medidas globales de estrés. Con relación a los niños, la revisión realizada por Holmbeck et al. (2008) indica que las medidas de resultado están más enfocadas a problemas de conducta de tipo interno y externo (como depresión, ansiedad, alteraciones conductuales), así como a las capacidades adaptativas de los niños (habilidades sociales, autoconcepto, autoeficacia, etc.). Se observa, por lo tanto, la diversidad de teorías y constructos empleados en las publicaciones científicas, mostrando así resultados ambiguos y difíciles de comparar.

El ajuste psicológico también se ha relacionado con el concepto de *resiliencia*, un concepto vinculado a la psicología positiva, que se ha definido como la capacidad del individuo para recuperarse y adaptarse positivamente a contextos adversos (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000), la capacidad para sobreponerse y funcionar con normalidad a pesar de la adversidad (Clay, Knibbs y Joseph, 2009) o la habilidad para mantener un funcionamiento físico y psicológico saludable ante los sucesos traumáticos (Bonanno, 2004). De acuerdo con Bonanno (2005) y Mancini y Bonanno (2006), la *Resiliencia* sería más la regla que la excepción para personas que sufrieron algún tipo de pérdida (como por ejemplo, los pacientes con cáncer).

Esta segunda corriente en la que se manejan los conceptos de *Ajuste Psicológico* y *Resiliencia*, estaría más enfocada a las fortalezas psicológicas y a las estrategias adaptativas de los individuos, en oposición a la tendencia patologizante que se utiliza en los manuales diagnósticos DSM en su cuarta (Maddux, 2002) y quinta edición (Maj, 2014). Desde esta perspectiva, el Modelo de Resiliencia de Estrés, Ajuste y Adaptación Familiar de McCubbin, Balling, Possin, Friedrich y Bryne (2002) puede resultar útil en el análisis de los niños con cáncer y sus familias. Dicho modelo propone la existencia de

dos fases en el proceso de adaptación: la de ajuste, en la que la familia recurre a estándares previos de funcionamiento y resolución de problemas, y la de adaptación, en la que la familia establecería nuevos patrones de afrontamiento y desafiaría sus valores, creencias y objetivos anteriores.

En resumen y de acuerdo con Brennan (2001) y Reppold, Mayer, Almeida y Hutz (2012), la presencia de *ajuste psicológico* y de *resiliencia* no implica sólo la ausencia de psicopatología o el final de un proceso de afrontamiento, sino una sucesión de eventos psicológicos que ocurren a través del tiempo conforme el individuo aprende y se adapta a las nuevas demandas de su entorno. Por lo tanto, son necesarias más investigaciones en Psicooncología que estudien las fortalezas de los pacientes y sus familiares. Este cambio de orientación ayudaría a fomentar intervenciones clínicamente relevantes para los niños con cáncer y sus cuidadores (Wechsler, Bragado-Álvarez y Hernández-Lloreda, 2014).

3.2. El ajuste psicológico de niños/adolescentes con cáncer o supervivientes de esta enfermedad

3.2.1. Niños/adolescentes en tratamiento por cáncer.

En contra de lo esperado, la mayoría de las investigaciones llevadas a cabo para conocer el ajuste psicológico de los niños con cáncer indican que estos niños afrontan la enfermedad y sus tratamientos con poco desgaste psicológico (véanse al respecto las revisiones realizadas por Aldridge y Roesch, 2007; Bragado, 2009), mostrando que incluso los niños que se encuentran recibiendo tratamiento activo no presentan más problemas psicológicos que los controles de su misma edad sin enfermedad.

Estos resultados parecen independientes del contexto cultural, dado que los estudios realizados con muestras británicas, chinas, españolas, norte-americanas y suizas señalan una tendencia similar, demostrando que los niños con cáncer no presentan niveles

significativamente más elevados que la población general en ansiedad, depresión (Bragado et al., 2008; Chao et al., 2003; Miller et al., 2009; Robb y Ebberts, 2003), estrés postraumático (Currier et al., 2009; Landolt et al., 2003; Phipps et al., 2009) o problemas de conducta (Conrad y Altmaier, 2009). Tampoco se ha detectado que los niños con cáncer tengan peor imagen corporal (Bragado et al., 2008; Fan y Eiser, 2009), o menos autoestima (Bragado et al., 2008, Ritchie, 2001) y calidad de vida (Barrera et al., 2003; Phipps, 2007; Roddenberry y Renk, 2008; Sorgen y Manne, 2002; Walco, Conte, Labay, Engel y Zeltzer, 2005) cuando se les compara con sus pares. Además, los pacientes con cáncer pediátrico tampoco presentan cambios significativos en su desempeño académico, amistades, carácter, temperamento y humor desde el diagnóstico (Chao et al., 2003) y mantienen buenas relaciones sociales con sus iguales sin que su popularidad resulte afectada por el tratamiento (Noll et al., 1999). Resultados todos ellos difíciles de entender y aceptar para el público lego.

Por otro lado, también se ha observado que los niños con cáncer no sólo presentan una salud mental equiparable a la de los niños sanos, sino que también se encuentran en mejores condiciones que otros niños que sufren otro tipo de enfermedades. Por ejemplo, en una revisión meta-analítica de estudios británicos, canadienses y estadounidenses realizados con niños con enfermedades crónicas, Lavigne y Faier-Routman (1992) encontraron que los niños con cáncer tenían menos riesgo psicosocial que la mayoría de los niños con otras enfermedades crónicas. En el meta-análisis realizado por Wechsler y Sánchez-Iglesias (2013) que compara el ajuste psicológico de niños con cáncer y niños sanos en diez estudios chinos, españoles, norteamericanos y suecos, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el ajuste psicológico de ambos grupos.

En la misma dirección, estudios estadounidenses y suecos que compararon niños en tratamiento activo con niños supervivientes (Russell, Hudson, Long y Phipps, 2006; Von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson y Sjöden, 2000), señalan que los primeros presentaban mejor ajuste psicológico que los segundos. Eso es porque, según sugieren los autores, los niños en tratamiento reciben mucho apoyo (de la familia, del personal hospitalario, de amigos, etc.) y la disminución de este apoyo cuando se encuentran en remisión de la enfermedad, puede producir niveles más elevados de estrés. En contrapartida, Hernández, López y Durá (2009) y Phipps et al. (2009) no encontraron diferencias en el ajuste psicológico entre los niños que estaban recibiendo tratamiento y los que estaban sin tratamiento, indicando que ambos pueden presentar ajuste psicológico muy favorable.

Todos estos resultados no significan que los niños con cáncer no sufran durante el proceso, sino que lo afrontan con gran fortaleza y resiliencia, valorando de manera más positiva la vida y las relaciones sociales (Bragado, 2009; Currier et al., 2009). Además, el propio contexto hospitalario puede ser responsable por estas conductas resilientes al ofrecer apoyo emocional (Russell et al., 2006), modelos de conductas adecuadas (Whelan y Kirkby, 1998), juguetes, eventos sociales, apoyo económico y alojamiento para las familias en tratamiento, inclusive en Brasil (Rezende et al, 2009).

Sin embargo, debido a que estos resultados son en cierto modo contraintuitivos, algunos autores (Erickson y Steiner, 2001; Ferlder-Puig et al., 2006; Phipps, Steele, Hall y Leigh, 2001; Walco et al., 2005) sugieren que el buen ajuste psicológico de los niños con cáncer podría estar relacionado con el hecho de que emplean un estilo de afrontamiento represivo, lo que les llevaría a informar de menos síntomas de los que realmente experimentan; con el uso de medidas menos sensibles a sus problemas psicológicos (como el estrés postraumático o medidas de estados muy subjetivos, a los

que los niños no lograrían acceder); o con el hecho de que no son plenamente conscientes de sus síntomas. En este sentido, algunos estudios (Elkin, Phipps, Mulhern y Fairclough, 1997; Jurbergs, Russell, Long y Phipps, 2008; Phipps et al., 2006) han informado de una mayor incidencia del estilo represivo en los niños con cáncer que en los controles. No obstante, otras investigaciones no han podido confirmar esta tendencia (Grootenhuis y Last, 2001; Phipps et al., 2009).

Todos los datos anteriores conducen a una misma conclusión, los niños con cáncer se adaptan especialmente bien a la enfermedad y sus tratamientos, aunque algunos investigadores busquen señales de desajuste, debido a una orientación basada en déficits psicológicos. Como sugieren Long y Marsland (2011) y Miller et al. (2009), da la impresión de que los sucesos médicos que acompañan a esta enfermedad no son tan traumáticos como se piensa y que el ajuste psicológico de los niños a ellos dependerá de su vulnerabilidad individual, de sus estrategias de afrontamiento y del ajuste psicológico de sus padres.

A la luz de estas consideraciones, destacamos en particular la gran influencia que parece tener la salud mental de los padres en el ajuste de sus hijos. Al respecto, varias investigaciones han mostrado que la presencia de estrés, depresión y ansiedad en los padres se encuentra positivamente asociada a los síntomas que experimentan los niños durante el tratamiento (Barrera et al., 2003; Davis, Parra y Phipps, 2010; Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll, 2007). En este sentido, parece que la calidad de vida del niño está estrechamente relacionada con la de sus padres, ya que se ha observado que los padres menos ansiosos tienden a mantener los niveles de ansiedad de sus hijos más bajos, disminuyendo su sufrimiento durante el tratamiento (Mensorio, Kohlsdorf y Costa Jr., 2009).

Para Hastings y Beck (2004), el estrés parental puede considerarse una operación estabilizadora, de tal manera que cambia el potencial aversivo de la conducta desafiante de los niños y aumenta la probabilidad de que los padres refuercen sus problemas. Kohlsdorf y Costa Jr. (2012) complementan este planteamiento, alegando que la habilidad de afrontamiento de un niño para manejar contingencias aversivas va a depender de la habilidad de sus padres para manejar situaciones de crisis.

3.2.2. Niños/adolescentes supervivientes de cáncer.

Los supervivientes de cáncer pediátrico también suelen presentar un buen ajuste psicológico cuando son comparados con la población “saludable”. Efectivamente, diversos estudios indican que estos niños presentan índices equiparables a los controles en depresión (Chao et al., 2003), autoestima (Kazak, Christakis, Alderfer y Coiro, 1994), auto-imagen corporal (Pendley, Dahlquist y Dreyer, 1997), estrés social (Kazak et al., 1997; Pendley et al., 1997) y calidad de vida (Stam, Grootenhuis, Brons, Caron y Last, 2006; Zebrack y Chesler, 2002). Además, las bajas tasas de estrés postraumático encontradas sugieren que la experiencia de tener un cáncer a una edad temprana no es tan traumática como algunos habían propuesto, y que sólo alrededor del 10% de los supervivientes presentan algún tipo de trauma relacionado con la enfermedad (Erickson y Steiner, 2001; Perina, 2010). Este dato indica que la tendencia a desarrollar un trastorno de estrés postraumático puede deberse a la historia de ajuste anterior y a trazos de personalidad preexistentes más que al cáncer (Phipps, 2007; Phipps et al., 2009).

Otras investigaciones sugieren tasas incluso más elevadas de ajuste psicológico en los niños supervivientes de cáncer comparados con grupos normativos (Maurice-Stam et al., 2009b; Newby et al., 2000), controles de su misma edad (Phipps et al., 2005) o con niños supervivientes de otros eventos estresantes durante la infancia, como desastres

naturales, accidentes graves o daños físicos serios (Kazak et al., 1997). En esta dirección, algunas investigaciones observan que los supervivientes no sólo no presentan problemas de ajuste, sino que además muestran resultados positivos derivados de la experiencia de haber sufrido cáncer. Los propios pacientes informan de haber experimentado un crecimiento emocional a partir del modo en que ellos mismos y sus familias manejaron la enfermedad, así como sentimientos actuales (en la fase de remisión) de felicidad, esperanza, bienestar (Zebrack y Chesler, 2002), mayor proximidad con la familia (Chao et al., 2003; Erickson y Steiner, 2001), mayor valoración de la vida (Perina, 2010) y más perspectivas de futuro (Erickson y Steiner, 2001).

Estas consecuencias positivas percibidas por los niños supervivientes acerca de su tratamiento suelen denominarse en la bibliografía “beneficios percibidos”, “resiliencia y crecimiento” o “crecimiento postraumático”, términos que están en consonancia con una orientación hacia las fortalezas de los pacientes, y no hacia sus patologías (véanse revisiones realizadas por Kazak et al., 2007 y Linley y Joseph, 2004). Los beneficios percibidos se entienden como estrategias dirigidas a encontrar aspectos positivos y significado a eventos potencialmente traumatizantes como el cáncer (Tomich y Helgeson, 2004) y se relacionan con menos depresión y una mayor sensación de bienestar (Helgeson, Reynolds y Tomich, 2006).

El crecimiento postraumático se define como la experiencia subjetiva de cambios psicológicamente positivos tras un trauma (Zoellner y Maercker, 2006) y se asocia a diferentes cambios en el estilo de vida, como una atribución de mayor significado a la vida, cambio de prioridades, mayor empatía, mayor sensación de crecimiento emocional y más confianza en sí mismo (Tedeschi y Calhoun, 2004; Zebrack et al., 2012). En esta dirección, algunos estudios confirman que los niños que sobreviven al cáncer presentan

un crecimiento postraumático superior a los controles (Barakat, Alderfer y Kazak, 2006; Kamibeppu et al., 2010).

El buen ajuste encontrado en las investigaciones con supervivientes se ha atribuido también a un “cambio en el patrón de respuesta” (entendido como los cambios operados en los parámetros internos, valores y concepciones de calidad de vida) (Sprangers y Schwartz, 1999). Es decir, la experiencia de sufrir un cáncer puede haber modificado la manera de conceptualizar los problemas, de modo que los niños perciben menos problemas que antes (Maurice-Stam et al., 2009b; Stam et al., 2006). Sin embargo, los resultados acerca de este tipo de cambios parecen menos consistentes. Schwartz, Feinberg, Jilinskaia y Applegate (1999) y Langeveld, Grootenhuis, Voute, De Haan y Van Den Bos (2004), por ejemplo, plantean la hipótesis de que el “cambio en el patrón de respuesta” ocurriría de forma inversa, en el sentido de que los niños y sus familiares rebajan sus parámetros internos y los valores que tenían antes de iniciar el tratamiento, de forma que sus expectativas acerca de los estándares sobre su calidad de vida son menores que los de las familias sin historia de cáncer.

También se pueden observar divergencias en los estudios sobre el ajuste psicológico de los supervivientes de cáncer pediátrico. Mientras los datos anteriores ilustran un buen ajuste y crecimiento postraumático en esta población, algunas investigaciones han descrito un panorama menos amable en relación a su funcionamiento psicosocial. Al respecto, se ha encontrado que entre el 10 y el 40% de estos niños presentaba síntomas depresivos, ansiosos y somáticos (Zebrack et al., 2002b), baja autoestima y/o autoconcepto (Long y Marsland, 2011) y menor calidad de vida percibida (Teles y Valle, 2009).

Además, otras investigaciones informan de que existe mayor riesgo de suicidio, hipocondría y abuso de drogas, alcohol y tabaco entre los supervivientes de cáncer (Haupt

et al., 1992; Lansky, List y Retter-Setter, 1986), incluso varios años después de haber finalizado el tratamiento (Li et al., 2010; Zebrack y Zeltzer, 2003). Estas conductas son preocupantes, si se considera que los supervivientes tienen más riesgo de desarrollar una segunda neoplasia (Lopes, Camargo y Bianchi, 2000).

Por otro lado, los niños con secuelas graves y/o crónicas del tratamiento o de la enfermedad, como los que han padecido tumores cerebrales o que han pasado por tratamientos de radioterapia, parecen tener más síntomas depresivos, calidad de vida percibida más negativa y más problemas sociales y escolares que los supervivientes de otros tipos de cáncer o tratamientos (Butler et al., 2008; Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm y Sennhauser, 2006; Moore et al., 2003). Hasta aquellos supervivientes que están llevándolo aparentemente bien, siguen preocupados con su situación física, psicológica y social (Zebrack y Chesler, 2002), y cerca del 51% manifiesta niveles elevados de problemas en el ámbito social, escolar o somático (Carpentieri et al., 1993).

En relación a estos datos, Patenaude y Kupst (2005) llaman la atención acerca de que el niño puede experimentar estrés en un área de funcionamiento concreta, mientras que en otras áreas manifiesta un buen ajuste. Además, la fuente de información parece ser un factor relevante al analizar las disparidades de resultados sobre el ajuste psicológico de los niños supervivientes. Roddenberry y Renk (2008) señalan que cuando los padres son los informantes y ellos mismos presentan depresión, ansiedad y/o estrés, tienden a evaluar de manera más negativa la calidad de vida de sus hijos. Tampoco hay que olvidar que la psicopatología parental tiene una influencia directa en los síntomas que muestran los niños, habiéndose observado que el estrés de los padres se encuentra asociado a un peor ajuste entre los supervivientes de cáncer pediátrico (Orbuch, Parry, Chesler, Fritz y Repetto, 2005; Roddenberry y Renck, 2008).

Es posible que muchas de las inconsistencias encontradas entre los distintos estudios respondan a los problemas metodológicos que subyacen a varias de las investigaciones consultadas, como la falta de claridad y concreción que rodea al concepto de ajuste psicológico y la ausencia de un modelo teórico que guíe los trabajos (Brennan, 2001; Wechsler y Sánchez-Iglesias, 2013). Igualmente, la utilización de muestras pequeñas y la gran variabilidad existente en otros parámetros, como la edad de los participantes, tipo de cáncer, tipo de tratamiento, tiempo desde el diagnóstico o tipo de medidas utilizadas para evaluar el grado de ajuste (Klassen et al., 2011b; Landolt et al., 2006). Asimismo, señalamos la importancia de realizar investigaciones sistematizadas y que utilicen grupos control, principalmente en Brasil, donde los datos sobre estas variables son insuficientes.

3.2.3. Niños/adolescentes en situación de recidiva de cáncer.

Investigaciones recientes sugieren que el proceso de ajuste ante una recaída de cáncer tal vez sea diferente del ajuste al término del tratamiento, o de un primer tratamiento. Como señalan Celma (2009) y Han, Cho, Kim y Kim. (2009), hay dos momentos clave en el proceso de la enfermedad en los cuales los niños son más vulnerables: el periodo del diagnóstico y el período sin tratamiento. Durante este último período (postratamiento), la incertidumbre de que el tratamiento haya sido realmente efectivo y el temor a la recaída son bastante frecuentes, incluso en los pacientes que llevan mucho tiempo sin tratamiento (Beltrão, Vasconcelos, Pontes y Albuquerque, 2007; Hernández et al., 2009; Stam et al., 2006; Stewart, Mishel, Lynn y Terhorst, 2010).

En general, una recidiva indica resultados inciertos y un posible mal pronóstico, lo que puede generar sentimientos de ansiedad en los pacientes (Hockenberry-Eaton, Dilorio y Kemp, 1995). Asimismo, como constatado por Patenaude y Kupst (2005), los

niños que reciben un tratamiento con resultados inciertos presentan más estrés que los niños que reciben un tratamiento con resultados predecibles.

Por tanto, la incertidumbre parece un elemento crucial en el momento de la recaída. Mishel y Braden (1988) consideran que la incertidumbre surge cuando existe ambigüedad o impredecibilidad acerca del status de la enfermedad y del tratamiento, o cuando hay una falta de información adecuada sobre el diagnóstico y la gravedad de la enfermedad. Claramente, la incertidumbre se encuentra muy vinculada al estrés y repercute negativamente en la capacidad del paciente para afrontar los eventos adversos presentes en el tratamiento (Barbrow, Hines y Kasch, 2009). Esta inhabilidad de prever la controlabilidad de los eventos se denomina “incertidumbre de contingencias” y está altamente relacionada con un mayor riesgo de desajuste psicológico (Weisz, McCabe y Dennig, 1994).

La inseguridad que sienten los niños también está directamente relacionada con el grado de incertidumbre que experimentan sus padres, puesto que estos se sienten menos confiados a la hora de valorar la salud de su hijo, lo que les lleva a restringir la información que proporcionan al niño, aumentando sin proponérselo su grado de incertidumbre (Stewart y Mishel, 2000). Otros factores asociados a la sensación de incertidumbre, según Stewart et al. (2010), serían el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la etapa de la enfermedad, la edad del niño y su conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento. Todo este conjunto de factores determinaría las reacciones emocionales (ansiedad, depresión) del niño durante su nuevo tratamiento por cáncer.

Como indican Maurice-Stam, Oort, Last y Grootenhuis (2009a) y Jurbergs et al. (2009), la recaída provoca más demandas de adaptación, por lo que los niños y los padres pueden encontrar más dificultades para ajustarse a la nueva situación, lo que provoca un efecto de “vulnerabilidad psicológica”. Los niños en esta situación tienden a presentar

más síntomas de estrés postraumático que aquellos que no tienen una historia de recidiva, indicando que el grupo de recaída es especialmente vulnerable, independientemente del status del tratamiento o del tiempo desde el diagnóstico (Phipps et al., 2009).

Consecuentemente, varios autores (Boman y Bodegard, 2000; Elkin et al., 1997; Fan y Eiser, 2009) relacionan el hecho de haber sufrido una recaída a un menor ajuste psicológico. Según Eiser et al. (2000), una única recaída ya sería suficiente para duplicar la probabilidad de que el niño/adolescente presente problemas psicopatológicos, y el número de recaídas parece ser un importante predictor del ajuste psicológico de esta población (Elkin et al., 1997).

Por otra parte, también se ha dicho que debido a que la recaída es un proceso que se prolonga en el tiempo, el niño puede ir acumulando conocimiento y experiencia acerca de la enfermedad, lo que le ayudaría a disminuir su incertidumbre sobre la misma (Stewart et al., 2010). De acuerdo con esta idea, algunos autores (Grootenhuis y Last, 2001; Miller et al., 2009; Vance, Morse, Jenney y Eiser., 2001; Stuber et al., 1997; Zebrack y Chesler, 2002) no encontraron una clara asociación entre la recaída y el ajuste psicológico de los pacientes que la sufrieron, indicando que estos niños presentaban un ajuste similar al de los que afrontaban un primer tratamiento o al de los niños sin historia de cáncer.

En resumen, los datos relativos al ajuste psicológico de los niños que se encuentran en situación de recidiva son inconsistentes y escasos. Poco se sabe acerca de este momento de gran estrés para los enfermos y sus familiares. La presente investigación pretende aportar alguna luz sobre este periodo de la enfermedad y de su impacto en el funcionamiento psicológico de niños y cuidadores.

3.3. Variables asociadas al ajuste psicológico de niños/adolescentes en tratamiento o supervivientes.

Con la intención de determinar los factores de riesgo psicológico para niños/adolescentes todavía bajo supervisión clínica o para los supervivientes, se han realizado una serie de investigaciones dirigidas a estudiar un conjunto de variables que podrían estar relacionadas con el ajuste psicológico. La influencia del sexo del niño sobre el grado de ajuste, por ejemplo, es una de las variables más estudiadas, pero los resultados son poco concluyentes. Algunos estudios sugieren que los varones se ajustan psicológicamente mejor que las mujeres, puesto que presentan mejor calidad de vida (Perina, 2010; Sandeberg, Johansson, Björk y Wettergren, 2008), menos ansiedad (Maurice-Stam et al., 2009b) y mejor funcionamiento social y emocional (Sung et al., 2009; Tabone et al., 2005).

En contrapartida, otros trabajos demuestran que los varones son más vulnerables al estrés que las mujeres, ya que muestran más problemas conductuales (Poggi et al., 2005), niveles más elevados de ansiedad y depresión (Robinson et al., 2009), y tendrían de 3 a 10 veces más probabilidad de presentar problemas psicopatológicos en la infancia que las mujeres de su misma edad (Crick y Zahn-Waxler, 2003). No obstante, otros muchos estudios no han encontrado diferencias significativas entre varones y mujeres con relación al grado de ajuste psicológico (Bhat et al., 2005; Miller et al., 2009; Phipps et al., 2005; Russell et al., 2006).

La edad es otra variable a la que se ha prestado mucha atención, pero los resultados también son inconsistentes. Por ejemplo, Barrera et al. (2003), Boaventura y de Araujo (2012), Robinson et al. (2007) y Stewart et al. (2010) destacan que los niños más pequeños pueden ser más vulnerables psicológicamente por estar en la primera fase del desarrollo social, algo que también afectaría más a sus madres (Grootenhuis y Last, 1997).

En otros estudios, los adolescentes son considerados más problemáticos debido a que son más conscientes del impacto de la enfermedad y de su tratamiento, y tienen capacidad para predecir y dar significado a los eventos (Abrams, Hazen y Penson, 2007; Fernández et al., 2009). Además, deben enfrentarse a la enfermedad y sus tratamientos al mismo tiempo que afrontan sus propios retos evolutivos (autonomía e independencia de la familia, formación del autoconcepto y autoimagen, conciencia sobre su sexualidad, etc.) (Abrams et al., 2007; Fernández et al., 2009; Li et al., 2010; Von Essen et al., 2000; y Zebrack y Chesler, 2002). Pese a todo, algunas investigaciones no han podido comprobar una asociación entre la edad y el ajuste psicológico de niños y adolescentes con cáncer (Bhat et al., 2005; Kazak et al., 2004a; Miller et al., 2009), sugiriendo que todos ellos pueden presentar los mismos niveles de desajuste psicológico y evidenciando la necesidad de más estudios en esta franja etaria.

También se ha investigado la relación entre el nivel educativo de los padres y el ajuste psicológico de los niños con cáncer. Los padres con menor nivel educativo generalmente presentan mayores dificultades de entendimiento sobre el diagnóstico y el tratamiento. Tales dificultades afectan a la adherencia de los procedimientos médicos (Kupst, 1993), provocando mayores problemas de ajuste psicológico en los niños (Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell y Pogany, 2005; Colletti et al., 2008), puesto que ellos no dispondrían de estímulos discriminativos suficientes provenientes de sus padres sobre cómo deben comportarse en el entorno hospitalario.

Los padres con menor nivel educativo poseen una relación más complicada con sus hijos, lo que puede traducirse en una mayor cantidad de problemas conductuales en los pacientes (Belsky, Bell, Bradley, Stallard y Stewart-Brown, 2007). Por otra parte, en el estudio realizado por Meeske, Katz, Palmer, Burwinkle y Varni (2004) no se encontró

relación entre el nivel educativo parental y la calidad de vida de los niños en tratamiento por cáncer.

La relación entre el nivel socioeconómico de la familia y el ajuste psicológico de niños/adolescentes con cáncer también ha sido estudiada por algunos autores. Concretamente, Colletti et al. (2008), Schultz et al. (2007) y Sung et al. (2009) constataron que los niños provenientes de familias con un nivel socioeconómico más bajo tienen más problemas de ajuste psicológico que los niños de familias de nivel medio o alto. Posiblemente porque estos niños tienen un mejor acceso a los servicios sanitarios de calidad, permitiendo así que inicien el tratamiento antes y tengan mejores perspectivas de supervivencia que los niños que pertenecen a estratos económicos inferiores.

Además, después de curados, los pacientes de niveles socioeconómicos más bajos vuelven a un entorno que les propicia peores condiciones de desarrollo emocional, debido a la baja oferta de actividades recreativas y culturales, como resaltan algunos autores brasileños (Feitosa, Matos, Del Prette y Del Prette, 2005), generando sentimientos de depresión, inferioridad e insatisfacción con sus vidas (Randall y Bohnert, 2009). Sin embargo, a pesar de estas constataciones, otros estudios no confirmaron dicha relación entre el nivel socioeconómico y el ajuste psicológico de pacientes pediátricos con cáncer (Boman y Bodegard, 2000; Landolt et al., 2006; Meeske et al., 2004; Zebrack y Chesler, 2002). Considerando que existe una relación directa entre el nivel educativo y el socioeconómico (Organization for Economic Cooperation and Development – OECD, 2011), se hace importante investigar la influencia de estas variables sobre el ajuste psicológico de niños y adolescentes con cáncer.

Otra variable sociodemográfica investigada en la bibliografía es el estado civil de los padres. El estado “sin pareja” parece tener una estrecha relación con los síntomas psicológicos que presentan los niños con cáncer debido a las dificultades que tienen los

padres en proveer los cuidados médicos y educativos necesarios, al encontrarse concentradas todas las tareas en un único cuidador. En este sentido, Mulhern, Wasserman, Friedman y Fairclough (1989) y Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice (1999) observaron una mayor incidencia de problemas escolares y peor calidad de vida en pacientes residentes en hogares monoparentales.

La asociación entre algunas variables médicas (como tiempo en tratamiento y tiempo desde el diagnóstico) y el ajuste psicológico también ha sido objeto de estudio. Por ejemplo, Fan y Eiser (2009), Fernández et al. (2009), Hobbie et al. (2000), Hudson et al. (2003) y Poggi et al. (2005) constataron que los niños que tuvieron tratamientos más largos y estuvieron más tiempo aislados presentaban más problemas psicológicos que los que recibieron tratamiento durante un periodo de tiempo menor. Se sugiere que la hospitalización limita las posibilidades de actuación del paciente y no proporciona las condiciones necesarias para que el niño emita conductas que eran anteriormente reforzadas en su entorno natural (Robb, 2000; Volpini, 2007).

Respecto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, varios autores han encontrado un efecto positivo en el ajuste psicológico de los niños, a medida que el tiempo aumenta. En concreto, parece que el paso del tiempo facilita los comportamientos resilientes, las estrategias de afrontamiento (Boman y Bodegard, 2000), la calidad de vida (Felder-Puig et al., 2006;) y las habilidades sociales (Newby et al., 2000), al tiempo que disminuye los síntomas de ansiedad (Cabrera et al., 2005), estrés (Hinds et al., 2000) y estrés postraumático (Phipps et al., 2006). Sin embargo, otros trabajos no detectaron ninguna relación entre el tiempo desde el diagnóstico y el ajuste psicológico (Bhat et al., 2005; Grootenhuis y Last, 2001; Miller et al., 2009).

Es importante poner de relieve que muchas de las variables médicas investigadas en la bibliografía no demuestran una relación estadísticamente significativa con el ajuste

de los niños precisamente porque están basadas en medidas objetivas. Hobbie et al. (2000) y Zebrack et al. (2012) sugieren que, tal vez, variables médicas más subjetivas como la percepción de amenaza a la vida o la percepción de la intensidad del tratamiento, puedan tener más impacto en el ajuste de padres y niños que otras consideraciones más objetivas sobre el tratamiento oncológico. No obstante, los autores no especifican cómo medir estas percepciones, ya que actualmente no hay instrumentos psicológicos validados para este tipo de evaluación, siendo éste un área importante para futuras investigaciones.

En resumen, los resultados de investigación dirigidos a identificar posibles factores de riesgo psicológico son poco consistentes, contradictorios, e inexistentes en el caso de niños que han sufrido alguna recidiva de cáncer. En este sentido, el presente estudio tiene la intención de explorar la posible relación de muchas de estas variables y el ajuste psicológico, incluyendo un grupo de niños con recaída en los análisis.

4. Ajuste Psicológico, Clima Familiar y Apoyo Social de Padres o Cuidadores de Niños y Adolescentes con Cáncer

El proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico pediátrico no implica sólo al paciente. También los padres o los cuidadores son emocionalmente vulnerables al encontrarse ante una situación de amenaza para la vida del niño y verlo sufrir con las continuas hospitalizaciones. Sin embargo, la forma en la que ellos manejan estas nuevas contingencias y sus propios sentimientos serán determinantes para el buen funcionamiento psicológico de sus hijos. En todo este proceso se intervienen variables sociodemográficas y médicas, así como el clima familiar y el apoyo social recibido. Estas cuestiones serán discutidas con más detalle en esta sección.

4.1. Ajuste psicológico de padres o cuidadores de niños y adolescentes en tratamiento por cáncer

Tener un hijo diagnosticado con cáncer es uno de los estresores más graves que los padres pueden llegar a experimentar en el proceso de cuidado de los hijos (Jurbergs et al., 2009). Las responsabilidades impuestas por el tratamiento, junto con la incertidumbre por el resultado producen sentimientos de malestar psicológico entre los padres, afectando a sus relaciones sociales, familiares y laborales (Celma, 2009). Tanto la enfermedad como su tratamiento interfieren considerablemente en la dinámica familiar, dado que afectan a todos sus miembros, alterando las rutinas cotidianas, los roles y las responsabilidades familiares (Long y Marsland, 2011).

En la relación con el hijo enfermo, por ejemplo, los padres tienden a aumentar sus comportamientos de hipervigilancia y sobreprotección, debido a la necesidad de monitorización frecuente de la salud de los niños (Kohlsdorf y Costa Jr., 2008). Las

dificultades a la hora de cuidar de los otros hijos también son evidentes, debido a las demandas impuestas por el hijo enfermo (Campos, Rodrigues, Machado y Alvarez, 2007).

En este contexto, los síntomas más comunes observados en los cuidadores son de ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, síntomas somáticos y obsesivo-compulsivos (Magni, Carli, De Leo, Tshilolo y Zanesco, 1986). Asimismo, algunos estudios han encontrado síntomas depresivos y ansiosos y baja calidad de vida en los padres de niños con cáncer en el momento del diagnóstico inicial, y a los tres, seis y doce meses posdiagnóstico (Eiser, Eiser y Stride, 2005; Norberg, Lindblad y Boman, 2005a; Roddenberry y Renk, 2008). Otros trabajos informan de tasas elevadas de síntomas de estrés postraumático, que llegan hasta el 60% cuando se evalúa el nivel global de estrés (Kazak et al., 2004a; Landolt et al., 2003; Last y Grootenhuis, 2004; Robinson et al., 2009).

En una investigación realizada en diferentes hospitales, con una muestra amplia de 420 madres americanas, Dolgin et al. (2007) constataron que éstas presentaban niveles moderadamente elevados de sufrimiento, principalmente en las semanas siguientes al diagnóstico. En la misma dirección, un estudio realizado por Landolt et al. (2003), en el que se comparaban padres de niños con cáncer con padres de niños que habían sufrido un accidente o que padecían diabetes, demostró que los primeros presentaban más síntomas de estrés postraumático que los segundos. Sloper (2000) también comprobó que los padres de niños en tratamiento por cáncer mostraban altas tasas de estrés, comparables a las de padres de niños con discapacidades. Así, Phipps et al. (2005) concluyeron que los padres cuyos niños están en tratamiento pueden presentar más estrés que los padres de supervivientes o de niños saludables. Este malestar sería derivado de los estresores

hospitalarios concurrentes con el estresor del diagnóstico, como ver a sus hijos pasar por diversos procedimientos médicos que provocan dolor y malestar general.

No obstante, otros estudios ponen en cuestión estos resultados. Por ejemplo, Davis et al. (2010) encontraron niveles moderados de estrés postraumático en cuidadores americanos de niños con cáncer. Resultados similares ya se habían publicado muchos años antes, en una revisión bibliográfica realizada por Kupst (1994), en la que constató que los padres de niños en tratamiento no diferían de los padres de niños del grupo control con relación a su ajuste psicológico.

Por otra parte, existe cierta concordancia entre los autores respecto a que el afrontamiento de los padres es esencial para el afrontamiento de sus hijos. Se supone que cuando un miembro de la familia está bien adaptado, hay mayor probabilidad de que los otros puedan adaptarse también (Callaghan, 2007; Méndez, 2005). Parece existir un efecto bidireccional entre el ajuste de padres e hijos. En este sentido, los problemas conductuales de los niños predicen el estrés parental y, a su vez, el malestar parental puede predecir los problemas conductuales de sus hijos hasta dos años después del diagnóstico (Klassen et al., 2011b; Murphy, Flowers, McNamara y Saleme, 2008). Además, parece que esta asociación entre el estrés parental y el de niño con cáncer tiende a aumentar con el paso del tiempo (Koplewicz et al., 2002). La investigación en este ámbito de estudio sugiere que el manejo adecuado del estrés por parte de los padres puede ayudarles a funcionar de manera más eficiente a la hora de proporcionar el apoyo que requieren sus hijos (Stewart et al., 2010). De este modo, ayudar a los padres a controlar su estrés es beneficioso no sólo para que ejerzan mejor sus roles parentales, sino también para favorecer el bienestar de sus hijos.

Hay pocos estudios brasileños sobre el ajuste de padres de niños en tratamiento oncológico. Boaventura y Araujo (2012), por ejemplo, señalaron que los cuidados hacia

el hijo enfermo pueden generar muchas dudas y angustias, haciendo que los padres se sientan sobrecargados y, al mismo tiempo, culpables por dar más atención al hijo enfermo que a los demás. Pero esto no parece siempre así, dado que otra investigación brasileña (Espírito Santo, Gaiva, Espinosa Barbosa y Belasco, 2011) encontró niveles de depresión comparables a los normativos en cuidadores de niños en tratamiento por cáncer.

En resumen, los resultados de investigación sobre el ajuste psicológico de los cuidadores de niños con cáncer y de los propios niños parecen poco consistentes. Urgen más estudios sobre el tema, especialmente en Brasil, teniendo en cuenta principalmente la relación bidireccional entre el bienestar psicológico de padres y niños.

4.2 Ajuste psicológico de padres o cuidadores de niños y adolescentes supervivientes de cáncer

A priori, se podría esperar que los padres de niños supervivientes de cáncer mostraran un ajuste psicológico similar al de los padres de niños sin historia de cáncer (niños “sanos”), sin embargo los datos de investigación sugieren lo contrario (Kazak et al., 1997). Así, Maurice-Stam, Oort, Last y Grootenhuis (2008) y Stam et al. (2006) encontraron que alrededor del 70% de las madres y el 60% de los padres presentaban índices de estrés clínico mucho más elevados que los de la población general dos meses después de haber finalizado el tratamiento. En la misma dirección, Kazak et al. (2004b) indicaron que casi que alrededor del 99% de las familias de supervivientes tenían al menos uno de los padres con síntomas de reexperimentación de la situación traumática (tratamiento oncológico) y un 20% presentaba trastorno de estrés postraumático.

Asimismo, la fase postratamiento también parece estresante para los padres. La rememoración de los eventos del tratamiento, unida al miedo a las recaídas y a las

demandas del *follow-up* son fuentes de estrés que siguen provocando síntomas de estrés postraumático, incluso después de finalizado el tratamiento (Best et al., 2001).

En general, las madres de niños supervivientes de cáncer parecen más propensas a experimentar niveles de estrés clínicamente significativo que los padres (Gerhardt et al., 2007). Posiblemente porque ellas suelen ser las principales acompañantes de los niños y están más expuestas a los estresores implicados en el tratamiento (Best et al., 2001).

De modo que, como indican varias publicaciones, parece que aunque los niños no presenten síntomas de estrés postraumático ni otros indicadores de desajuste psicológico, los padres sí los presentan (Kazak et al., 1997; Phipps et al., 2006). En general, parece que los padres que ya mostraban ansiedad en el momento del diagnóstico siguen presentándola al término del tratamiento, lo que sugiere que esta condición tal vez sea independiente de la variable “tratamiento para cáncer” (como afirman Kohlsdorf y Costa Jr., 2012). Seguramente por este motivo, las intervenciones psicológicas suelen ser más productivas con los padres que con los niños.

Respecto a este punto, en una revisión metaanalítica de las intervenciones psicológicas promotoras de ajuste realizada por Pai et al. (2006), se encontraron tamaños de efectos significativos para los padres, pero no para los niños. Probablemente este resultado puede ser explicado por un “efecto techo”, es decir, los niños ya presentaban buen ajuste en la línea base. En consonancia con estos resultados, Kazak et al. (1997) sugieren que los niños pueden procesar el trauma o las facetas del trauma de manera distinta a los adultos, y eso explicaría la diferencia encontrada en cuanto a que los niños presenten un nivel de adaptación a la situación mejor que el de sus padres.

No obstante, estos resultados no son firmes, dado que otros estudios indican tasas de ajuste “normales” para los padres de niños supervivientes, mostrando que no presentan más síntomas de estrés postraumático (Barakat et al., 2000), depresión, ansiedad

(Greening y Stoppelbein, 2007; Grootenhuis y Last, 1997), o somatización. que la población en general (Gerhardt et al., 2007). Algunas publicaciones informan también de que estos síntomas decrecen con el paso del tiempo, incluso cuando inicialmente fueran elevados, llegando a equipararse a las tasas encontradas en la población general (Kohlsdorf y Costa Jr., 2012; Maurice-Stam et al., 2008; Robinson et al., 2009).

Además, se ha observado que la experiencia de tener un hijo con cáncer puede aumentar la fortaleza psicológica y favorecer el crecimiento emocional (Jurbergs et al., 2009; Kazak et al., 2007), ayudando a los padres a establecer nuevas prioridades en la vida (Grootenhuis y Last, 1997), sentirse más fuertes, mejorar las relaciones y a afrontar mejor otros estresores (Fernández et al., 2009).

Es posible que parte de las discordancias observadas entre los descubrimientos de diferentes estudios sean debidas a las distintas metodologías empleadas. Según Kazak (2005), el momento temporal en el que se realizan las comparaciones y la inclusión o no de padres en la muestra (y no sólo madres) pueden contribuir a estas discrepancias. Además, la existencia de grupos de control no pareados, el uso de instrumentos de medida poco sensibles a los problemas reales y el empleo de auto-informes también pueden distorsionar los datos (Holmbeck et al., 2008). No obstante y respecto a esto último, los trabajos de Phipps et al. (2005) y Russell et al. (2006), que compararon diversas medidas de ajuste informadas por niños y por sus padres, sugieren que no existe un efecto de informante en las medidas psicológicas evaluadas que justifique las discrepancias existentes.

Se debe considerar también que estos resultados contradictorios pueden estar influidos por el tipo de comparación realizada, a saber: comparaciones de las puntuaciones obtenidas por los niños enfermos con las puntuaciones normativas de los tests frente a comparaciones de estos niños con grupos de control incluidos en el propio

estudio (Long y Marsland, 2011). Quizá también por el tiempo que media entre las evaluaciones pre y post y/o incluso por posibles efectos de cohorte (momento en que se realizó la evaluación), ya que los cambios producidos en el tratamiento del cáncer en los últimos años pueden haber contribuido a que los padres se adapten mejor al proceso (Gerhardt et al., 2007). Por lo tanto se constata la necesidad de realizar más estudios controlando estas variables, de manera que sea posible una mayor comprensión sobre el ajuste psicológico de padres de niños en situación de supervivencia del cáncer.

4.3. Ajuste psicológico de padres o cuidadores de niños y adolescentes en situación de recidiva de cáncer

Debido a que el estado de salud del niño está intrínsecamente relacionado con el nivel de ajuste parental, la llegada de una recaída de cáncer puede despertar sentimientos de estrés, enojo, ansiedad, depresión, desesperanza y confusión en los padres (Klassen et al., 2011b). Tales sentimientos también aparecen mezclados con la sensación de que todo el esfuerzo fue inútil, aumentando así las ideas de pérdida y muerte (Méndez, 2005). De este modo, una amenaza de muerte más palpable (como es el caso de la recidiva) puede tener más efecto en los padres que en los niños, ya que estos no poseen habilidades cognitivas suficientes para entender todo el potencial de muerte que el cáncer conlleva (Landolt et al., 2003).

Así, el diagnóstico de recidiva de cáncer puede evocar un proceso de duelo anticipatorio en los padres, puesto que ellos interpretan los síntomas ambiguos durante el tratamiento como señales de una muerte inminente (Grootenhuis y Last, 1997; Mu, Ma, Hwang y Chao, 2002). El duelo anticipatorio, según la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009) se caracteriza por sentimientos de pesar, iniciados en el diagnóstico de una enfermedad en fase avanzada, con el paciente todavía vivo.

Además del duelo anticipatorio, varios síntomas pueden aparecer en los cuidadores en el curso de la recidiva de cáncer pediátrico. Por ejemplo, en la investigación realizada por Jurbergs et al. (2009), se encontró que los padres de niños en recidiva presentaban niveles más elevados de estrés postraumático que los padres de niños sin recaída, independientemente de la fase en la que se encontraba el tratamiento (activo o finalizado). Los efectos también parecen distintos dependiendo del sexo del cuidador. Según el trabajo de Grootenhuis y Last (1997), mientras que para las madres la recaída estaba asociada a más sentimientos negativos, para los padres, los sentimientos de depresión en el niño les producían más sentimientos de incertidumbre que la recidiva *per se*.

De modo general, se considera que la recaída está asociada a un menor sentido de control y una mayor incertidumbre en los cuidadores (Mu et al., 2001). Esta incertidumbre puede producirles depresión, en un paradigma de indefensión aprendida (Greening y Stoppelbein, 2007). Este modelo teórico supone que cuando el organismo aprende que su comportamiento no controla los cambios ambientales, tiende a tornarse menos responsivo al entorno y a desarrollar depresión (Ferreira y Tourinho, 2013). En este sentido, los sentimientos depresivos de los padres pueden mantenerse por las propias contingencias incontrolables presentes en el tratamiento, tales como los procedimientos médicos y el pronóstico de la enfermedad.

Además, la depresión de los padres puede desarrollarse o mantenerse al no disponer éstos de suficientes reforzadores en el entorno hospitalario (escaso apoyo psicológico y el acceso limitado a las actividades de ocio), o debido a un proceso de extinción, donde conductas que antes eran reforzadoras para el organismo ya no lo son (Ferreira, Tadaiesky, Coêlho, Neno y Tourinho, 2010). Otros tipos de reforzamiento, positivos o negativos, como son la evitación a estímulos aversivos (una baja laboral, por

ejemplo) o la obtención de beneficios secundarios (como la atención de los demás), también pueden ser responsables de un desajuste psicológico en los cuidadores (Beckert, 2002).

No obstante, algunos investigadores han encontrado niveles de ajuste normales en los padres de niños con recidiva de cáncer. En las investigaciones de Manne et al. (2001), Norberg et al. (2005a), Norberg, Lindblad y Boman (2005b) y Sloper (2000), por ejemplo, no se constataron diferencias significativas entre el grupo en tratamiento por cáncer, el grupo de supervivientes y el grupo de recidiva. En la misma dirección, la revisión realizada por Long y Marsland (2011) sobre 61 estudios australianos, coreanos, chinos, daneses, griegos, israelíes, norte-americanos, suecos y del reino unido, indicó que los padres de niños con recaída trataban de mantener la normalidad en mayor medida que la primera vez que sus hijos recibieron tratamiento.

Con la intención de abarcar la complejidad del ajuste psicológico en las familias de niños con cáncer, Kazak et al. (2003) proponen una división en tres grupos de riesgo psicológico. El primer grupo comprende a la mayoría de las familias, las cuales tienden a presentar un buen ajuste después del primer impacto del diagnóstico. El segundo grupo estaría integrado por familias con algunas experiencias (dificultades financieras, histórico de problemas emocionales en la familia, ser madre/padre soltero, etc.) que harían aumentar el riesgo de padecer estrés llegando incluso a necesitar una intervención más enfocada e intensiva. Por último, el tercer grupo presentaría múltiples factores de riesgo y requeriría una intervención intensiva y continua.

Resumiendo lo dicho hasta aquí, parece que la bibliografía científica presenta datos discordantes sobre el nivel de estrés y otros síntomas psicológicos encontrados en las familias que tienen un niño con cáncer. Esto nos lleva a pensar si un segundo o tercer diagnóstico (recidiva del tumor) podría ser una fuente de estrés todavía mayor para padres

e hijos, que acabe por interferir en el proceso de adaptación, provocando un mayor grado de malestar psicológico. También nos preguntamos si las familias que están afrontando una recidiva podrían encajar en el tercer grupo mencionado por Kazak et al. (2003), caracterizado por una elevada vulnerabilidad psicológica.

4.4. Variables sociodemográficas en el ajuste psicológico de los padres o cuidadores

Otro de los objetivos de la investigación en Psicooncología pediátrica ha sido averiguar si determinadas variables demográficas (edad del niño, nivel socioeconómico y educativo, o el estado civil de los padres) o médicas (hospitalizaciones, tiempo desde el diagnóstico, etc.) pueden influir en el grado de ajuste manifestado por padres o cuidadores de niños con cáncer. Los resultados obtenidos en este punto también ofrecen un panorama confuso, con datos a favor o en contra de la variable estudiada.

Por ejemplo, en cuanto a si la edad del niño ejerce alguna influencia en el grado de ajuste de sus padres, Grootenhuis y Last (1997) comprobaron que las madres de los niños más pequeños presentaban niveles más elevados de depresión que las de los niños mayores, posiblemente debido a las exigencias propias de esta fase de desarrollo que demanda más asistencia y atención por parte de los padres, lo que contribuye a incrementar la percepción de que el niño es más vulnerable. En contrapartida, Eiser et al. (2005) no encontraron relación entre el ajuste psicológico de las madres y la edad del niño en el momento del reclutamiento.

En la misma línea, diversas revisiones de la bibliografía sugieren que el nivel socioeconómico de la familia tiene algún efecto sobre el ajuste psicológico de los padres de niños con cáncer, dado que se encontró que las familias con un nivel socioeconómico más bajo sufrían más estrés (Klassen et al., 2011b; Long y Marsland, 2011) y ansiedad (Manne et al., 2001) que las familias de estratos económicos superiores. Considerando

que el tratamiento para el cáncer infanto-juvenil es caro (incluso en los países desarrollados, donde el servicio de salud es gratuito), dado que envuelve otros muchos costes además de los sanitarios, no es extraño que las familias de estratos económicos inferiores tengan que afrontar una sobrecarga mayor que las familias que gozan de una mejor situación económica. Sin embargo, otros estudios no han podido demostrar una relación clara entre la renta familiar y el ajuste psicológico de los padres (Gerhardt et al., 2007; Klassen et al., 2007; Kohlsdorf y Costa Jr., 2012).

El mismo patrón de discrepancias se repite respecto al nivel educativo de los padres que, por lo general, está íntimamente relacionado con la renta familiar (OECD, 2012; IBGE, 2014). Así, mientras que algunos estudios indican que el nivel educativo ejerce algún influjo sobre el grado de ajuste, otros no han encontrado ninguna relación entre ambas variables. Por ejemplo, Barbarin y Chesler (1984) indicaron que los padres con mayor nivel de educación tenían más dificultades para relacionarse con el equipo sanitario, debido a que les cuestionaban más, a la vez que utilizaban más estrategias de afrontamiento relacionadas con la solución de problemas y la búsqueda de información que los padres con menor nivel educativo. Además, los padres con mayor nivel educativo tendían a presentar más actitudes optimistas y menos negación, sugiriendo que una mayor comprensión de la enfermedad podría minimizar el malestar percibido.

Las investigaciones realizadas por Norberg et al. (2005b) y Svavarsdottir (2005) con familias suecas e islandesas también indicaron un menor ajuste parental en padres con un menor nivel educativo. En contraposición, Espírito Santo et al. (2011), Kohlsdorf y Costa Jr. (2012) y Norberg et al. (2005a) no encontraron ninguna relación entre el nivel educativo de los cuidadores y su nivel de estrés, ansiedad o depresión.

Respecto al estado civil de los padres, Iobst et al. (2009), Kazak et al. (2003), Klassen et al. (2012) y Rosenberg-Yunger et al. (2013) constataron que el hecho de ser

madre/padre soltero se encontraba asociado a un ajuste psicológico parental precario, probablemente debido a que las exigencias del tratamiento sobrecargan a un único cuidador, sin darle opción a compartir los gastos y responsabilidades derivados del tratamiento con otra persona también responsable del cuidado del niño. Sin embargo, Dolgin et al. (2007) y Klassen et al. (2007) no encontraron relación entre ambas variables, señalando que tanto los padres casados como los solteros o divorciados son susceptibles de presentar altos niveles de estrés.

El tiempo que el niño permanece hospitalizado también parece ser un factor importante para el ajuste psicológico de los cuidadores, aunque también en este aspecto los resultados de investigación son inciertos. Algunos estudios (ej., Landolt et al., 2003) han encontrado que cuanto mayor es el tiempo de internamiento, peor es el ajuste de los padres de niños que se encuentran en tratamiento, debido a que se acrecientan las demandas diarias, el miedo a la muerte del hijo y los problemas económicos y familiares. En contrapartida, Maurice-Stam et al. (2008) indicaron que una mayor duración del tratamiento en niños que ya están en proceso de remisión de la enfermedad se encontraba asociada a menor nivel de estrés en sus madres. Al respecto, otros estudios han sugerido que las cuidadoras acababan por habituarse a la rutina del hospital y encuentran apoyo en el equipo hospitalario (Kohlsdorf y Costa Jr., 2012). Por su parte, Kupst y Schulman (1988) no observaron relación entre el tiempo de hospitalización del niño y el ajuste de su familia, observando que el ajuste de los cuidadores dependía más de la calidad del tiempo que permanecían en el hospital que de la cantidad.

Otra variable comúnmente investigada es el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Los resultados encontrados indican que con el paso del tiempo, los padres o cuidadores de niños en tratamiento tienden a presentar menos síntomas emocionales (Dolgin et al., 2007), menos ansiedad y menos estrés (Mensorio et al., 2009). El ajuste

psicológico de los padres de supervivientes también tiende a aumentar con el paso del tiempo, principalmente después de los 5 años posdiagnóstico, cuando los niños son considerados “curados” (Maurice-Stam et al., 2008; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip y Hoekstra-Weebers, 2006). No obstante, otros investigadores (Grootenhuis y Last, 1997; Sloper, 2000) no han podido confirmar el efecto del tiempo sobre el ajuste psicológico de los padres, que se mantuvo inalterado al largo del tratamiento del niño.

Por último, otras variables subjetivas tales como la percepción de amenaza para la vida del niño o la percepción de la intensidad del tratamiento, también parecen ejercer cierto impacto sobre el ajuste psicológico de los padres. Dichas variables parecen tener más peso en el ajuste psicológico de los cuidadores que otras variables objetivas normalmente investigadas (tiempo en tratamiento o el tiempo desde el diagnóstico) (Hobbie et al., 2000; Zebrack et al., 2012). Al respecto, da la impresión de que la mayor parte de las investigaciones se decantan por el estudio de variables objetivas (sociodemográficas y médicas), debido a la dificultad que entraña el acceso a consideraciones más íntimas y subjetivas de los participantes, para las que no abundan instrumentos de medida válidos y fiables que permitan cuantificarlas del mismo modo que las variables objetivas.

4.5. Clima familiar y apoyo social en familias de niños y adolescentes con cáncer

4.5.1. .Clima familiar.

Normalmente se considera que el funcionamiento familiar es un factor a tener en cuenta a la hora de estudiar el ajuste psicológico de niños con cáncer y de sus padres, dado que un buen funcionamiento puede contribuir a minimizar los efectos psicológicos derivados de la enfermedad y su tratamiento (Fuemmeler, Brown, Williams y Barredo, 2003). Un clima familiar saludable puede describirse en términos de cohesión familiar,

que significa unión familiar, apoyo y atención a todos los miembros de la familia, expresión abierta y honesta de sentimientos y toma de decisiones conjuntas (Long y Marsland, 2011).

Al respecto, se ha constatado que existe una alta relación entre una mayor cohesión familiar y un mejor ajuste de los niños en tratamiento por cáncer (Bragado, 2009; Robinson et al., 2007) y de los supervivientes (Orbuch et al., 2005; Trask et al., 2003). No obstante y una vez más, los datos sobre la influencia de la cohesión familiar en el ajuste psicológico de los niños son contradictorios. Así, frente a los datos anteriores, Newby et al. (2000) encontraron que una mayor cohesión familiar se relacionaba con un menor rendimiento académico y más problemas conductuales en los niños supervivientes. Posiblemente porque en la fase de remisión los supervivientes necesitan de más independencia y autonomía debido a los nuevos retos presentes en esta etapa.

Por lo que respecta a los cuidadores, existen algunas evidencias de que la cohesión familiar tiende a asociarse con un mejor ajuste psicológico de los padres de niños en tratamiento (Long y Marsland, 2011; Sloper, 2000) y de los supervivientes (Brown, Madan-Swain y Lambert, 2003; Maurice-Stam et al., 2008; Streisand, Kazak y Tercyak, 2003). Estos resultados no son sorprendentes, debido a que muchos padres mencionan que la experiencia del cáncer infantil conlleva una mayor vinculación emocional entre los miembros de la familia (Beltrão et al., 2007). No obstante, estas conclusiones no se confirmaron en la revisión de la bibliografía efectuada por Klassen et al. (2007), en la que no fue posible establecer una relación clara entre la cohesión familiar y el ajuste psicológico de padres o cuidadores.

En conclusión, la contradicción en los resultados sugiere la necesidad de realizar más investigaciones que permitan aclarar de qué manera un clima familiar positivo puede influir en el ajuste psicológico de los niños y de sus padres. Más específicamente, se

necesita estudiar el papel que juega la cohesión familiar y si esta variable puede considerarse como un factor de protección en el desarrollo de problemas psicológicos relacionados con el tratamiento oncológico pediátrico.

4.5.2. Apoyo social.

Otra variable de interés en relación al proceso de adaptación de niños y padres a la enfermedad y sus tratamientos que ha recibido mucha atención en la bibliografía es el apoyo social, generalmente entendido como una red de relaciones interpersonales de ayuda material y/ o emocional para afrontar las demandas externas ante eventos críticos (Decker, 2007). El apoyo social recibido ayuda a los padres a afrontar los eventos estresantes presentes en el tratamiento oncológico, teniendo un efecto positivo tanto en el momento del diagnóstico como posteriormente, hasta un año después (Barrera et al., 2004b).

Varios autores indican que el apoyo social es un buen predictor del bienestar psicológico tanto en el caso de los padres de niños que sufren la enfermedad (Bragado et al., 2008; Han et al., 2009; Valencia et al., 2006) como en el de los padres de los supervivientes (Brown et al., 2003). Dicho apoyo puede provenir de relaciones sociales constituidas antes del momento en que el niño enferma (amigos, parientes, vecinos) o también de nuevas relaciones establecidas en el marco sanitario, como suele suceder al convivir con otros padres que están en una situación semejante, lo que funcionaría como una red de protección emocional mutua (Beltrão et al., 2007)

Por otro lado, las personas con menos lazos sociales tienden a experimentar un impacto mayor de la enfermedad y a presentar más estrés y síntomas emocionales que los que disponen de una red social más extensa (Maurice-Stam et al., 2008). En el caso de cuidadores de niños con cáncer, muchos acaban por tener una vida social perjudicada tras

las exigencias del tratamiento. En función de las constantes ausencias al trabajo o de los traslados de ciudad, los cuidadores dejan de tener actividades sociales debido a las frecuentes visitas e ingresos hospitalarios (Long y Marsland, 2011), perdiendo sus principales fuentes de apoyo. No obstante, Han et al. (2009) sugieren que no es la cantidad de apoyo social, sino la calidad del mismo el que predicirá la calidad de vida de los niños y sus familias.

El apoyo social también parece tener un efecto beneficioso en los niños. Algunas publicaciones indican que un mayor apoyo social recibido por los niños que están en tratamiento está relacionado con un mejor ajuste (Bragado, 2009; Lähteenmäki, Huostila, Hinkka y Salmi, 2002; Varni y Katz, 1997). Este tipo de ayuda puede amortiguar el impacto del diagnóstico y de los procedimientos médicos a los que son sometidos. Si bien parece que el apoyo tiende a disminuir cuando los niños ya están en el proceso de remisión de la enfermedad, puesto que las personas que proveían ayuda consideran que ya no es necesario apoyar a un niño que no está en tratamiento (Kazak y Meadows, 1989; Russell et al., 2006).

Con todo, la mayor fuente de apoyo que reciben los niños proviene del ámbito familiar, y en especial de sus padres, que continúan apoyando a sus hijos después de finalizado el tratamiento (Brown et al., 2003; Decker, 2007). Por otro lado, parece probado que el apoyo que reciben los padres ejerce una influencia positiva en el ajuste psicológico del niño superviviente. Por ejemplo, según una investigación llevada a cabo por Kazak et al. (1997) con 130 participantes americanos, los niños cuyas madres recibían más apoyo social presentaban menos síntomas emocionales que los hijos de las madres que recibían menos apoyo.

A pesar de estos resultados favorables, otras investigaciones no han encontrado relación entre el apoyo social percibido y el nivel de estrés de los niños, tal como

informado por sus padres (Barrera et al., 2004b; Klassen et al., 2011b). Además, las relaciones sociales también pueden tener un efecto negativo y actuar como estresores, disminuyendo el aspecto positivo que se les había otorgado (Wade et al., 2004).

En conclusión, los resultados de investigación en este ámbito de estudio ofrecen un panorama confuso y a veces contradictorio, que subraya la necesidad de seguir investigando sobre este tema. Además, se constata que la mayoría de los estudios incluye muestras norte-americanas o europeas, poniendo de relieve la ausencia de investigaciones con población brasileña, lo que impide saber cómo se ajustan estas familias al cáncer y sus tratamientos, y qué papel juegan todas las variables comentadas en el grado de ajuste. Conocer estos y otros aspectos relacionados es el motivo de la presente investigación.

2ª PARTE: TRABAJO EMPÍRICO

1. Objetivos

1) Averiguar si existen diferencias en el grado de ajuste psicológico de niños/ adolescentes aquejados de cáncer, con recaída y sin tratamiento activo (supervivientes), comparados con un grupo de control de niños adolescentes sanos sin historia de cáncer.

Para determinar el grado de ajuste se obtuvo información sobre un amplio rango de dimensiones psicopatológicas: problemas emocionales (ansiedad y depresión), conductuales (actitud negativa hacia el colegio, actitud negativa hacia los profesores, búsqueda de sensaciones, agresividad, hiperactividad, retraimiento, estrés social, sentido de incapacidad, problemas de conducta, problemas de atención y somatización) y de personalidad (atipicidad y locus de control), además de dimensiones adaptativas (habilidades sociales, liderazgo, relaciones con los padres e interpersonales, autoestima, confianza en sí mismo y adaptabilidad) que permiten tener una visión bastante completa sobre el funcionamiento emocional, familiar, escolar y social del niño.

En relación a los criterios empleados para formar los grupos, se entendió por recaída la re-aparición del tumor primario, la aparición de una segunda neoplasia al menos 12 meses después de haber finalizado el tratamiento o la progresión del tumor original (dispersión para otros órganos o tejidos). Por “superviviente”, se entendió un estado de más de dos años sin tratamiento activo para el cáncer.

2) Evaluar el ajuste psicológico de los padres/cuidadores de estos niños/ adolescentes y determinar si existen diferencias entre los tres grupos mencionados (recaída, supervivientes, sin historia de cáncer).

El ajuste psicológico de los padres se estableció evaluando el estado emocional (ansiedad, depresión) y otros síntomas psicopatológicos (somatización, obsesión-

compulsión, sensibilidad interpersonal, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide y psicoticismo).

3) Adicionalmente, verificar si determinadas variables sociodemográficas (edad y sexo del niño, nivel educativo de los padres, nivel económico y estado civil) y médicas (tiempo desde el diagnóstico, tiempo en tratamiento, número de recaídas, tiempo en la situación actual) mencionadas en la investigación previa como predictores de ajuste muestran alguna asociación con las medidas de ajuste usadas en esta investigación, dado que arrojan resultados inconsistentes.

En la misma dirección, dado el carácter protector otorgado al apoyo social y al clima familiar para el ajuste psicológico, se analiza la posible asociación entre estas dos variables y las medidas de psicopatología.

Hipótesis de partida.

A la luz de la investigación previa, se espera que:

- 1) Tanto los niños/ adolescentes como los cuidadores del Grupo 1 (recidiva) manifiesten peor ajuste psicológico que los del Grupo 2 (supervivientes) y los del 3 (control).
- 2) Los niños/ adolescentes y cuidadores de los grupos 2 y 3 (supervivientes y control) muestren un ajuste psicológico similar, sin diferencias estadísticamente significativas entre ellos.
- 3) A mayor apoyo social y mejor clima familiar haya menos psicopatología, tanto en los padres como en los niños de los tres grupos de estudio.
- 4) Ciertas variables sociodemográficas (edad y género del niño, y el nivel educativo, económico y estado civil de los padres) y médicas (tiempo desde el diagnóstico, tiempo en tratamiento, tiempo en la situación actual y número de recaídas) se

encuentren asociadas al ajuste psicológico, tanto en la muestra de niños/ adolescentes como en la de sus cuidadores. Específicamente se espera que:

4a) En los grupos 1 (recidiva) y 2 (supervivientes), el sexo (masculino), la menor edad de los niños, una baja renta familiar, un menor nivel educativo paterno y el estado civil de los padres (sin pareja) se asocien a un menor grado de ajuste psicológico, tanto en los niños como en sus cuidadores.

4b) En el Grupo 1 (recidiva), el número de recidivas y la duración del tratamiento se asocien negativamente con el ajuste psicológico.

4c) En el Grupo 2 (supervivientes), el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y en la situación actual (sin tratamiento activo) presenten una relación positiva con el grado de ajuste, mientras que la duración del tratamiento activo presentará una relación negativa con el ajuste psicológico.

2. Método

2.1. Participantes

Inicialmente, se contactó con los padres de 48 niños que habían sufrido una recidiva de cáncer, 87 niños en remisión (supervivientes) y 490 niños sin historia de cáncer y sus respectivos cuidadores. De esta muestra inicial, 16 niños en recidiva y 9 supervivientes (o sus cuidadores) rechazaron participar en el estudio. Adicionalmente, 410 escolares o sus cuidadores no devolvieron los términos de consentimiento debidamente firmados.

Para maximizar el reclutamiento de participantes y poder acceder a una muestra más amplia, se aceptó la inclusión de todos aquellos niños (de ambos sexos) con edades comprendidas entre los 6 y los 14 años de edad que reunían los requisitos requeridos a cada grupo, ya que las tasas de recaída del cáncer infanto-juvenil están en torno al 15%, y la mayor incidencia de cáncer se encuentra entre los 0 y los 14 años de edad (Jurbergs et al., 2009; Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, 2010). Aunque se intentó reclutar díadas padres-niños, algunos participantes no pudieron ser emparejados por problemas de logística (no devolvieron todos los cuestionarios cumplimentados, no fueron localizados, etc.).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la muestra final quedó constituida por un total de 180 niños/ adolescentes y 183 padres o cuidadores, distribuidos en los siguientes grupos:

Grupo 1 (recaída): 31 niños/ adolescentes con recaída de cáncer y 32 padres (o cuidadores);

Grupo 2 (supervivientes): 78 niños/ adolescentes sin tratamiento activo para la enfermedad y 75 padres (o cuidadores);

Grupo 3 (control): 71 niños/ adolescentes sin historia conocida de cáncer y 76 padres (o cuidadores) de los mismos rangos de edad y nivel socio-económico que los grupos de niños enfermos.

Los criterios de inclusión empleados para reclutar los grupos fueron los siguientes: los niños del Grupo 1 (recaída) debían estar recibiendo tratamiento activo, no encontrarse en fase terminal y tener suficiente salud para ser entrevistados. Los del Grupo 2 (supervivientes) debían haber terminado el tratamiento al menos dos años antes del reclutamiento y no haber sufrido ninguna recaída. Los niños del Grupo 3 (control) no debían tener ninguna historia de cáncer, ni enfermedades discapacitantes, psiquiátricas o que representasen riesgo para la vida. Con relación a la muestra de padres, fueron aceptados otros cuidadores, siempre que ellos fuesen los principales responsables del cuidado del niño.

La recogida de datos se realizó en Brasil. Los niños y padres de los Grupos 1 (recidiva) y 2 (supervivientes) fueron reclutados en dos hospitales ubicados en dos ciudades brasileñas (Campinas y Barretos) de la provincia de São Paulo. Ambos hospitales son públicos y de referencia en el tratamiento oncológico infanto-juvenil en todo el país (el Hospital 1, en Campinas, trata unos 1000 casos nuevos al año, y el Hospital 2, en Barretos, unos 500). La población que acude a estos hospitales públicos son en su mayoría de nivel socioeconómico bajo o medio-bajo, un nivel que comparte alrededor del 60% de la población brasileña (que posee rendimientos de hasta 3 sueldos mínimos per cápita), según datos del Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2012).

Los dos hospitales están en la provincia de São Paulo, pero por ser referencia en cáncer infantil en todo Brasil reciben pacientes de todo el país y pueden, por lo tanto, ser considerados representativos de la población infantil con cáncer. Eso suele ocurrir porque

en Brasil, las poblaciones de regiones económicamente desfavorecidas, como las regiones Norte y Noreste (IBGE, 2012) tienen menos acceso a los servicios y procedimientos especializados en cáncer infantil, lo que ocasiona el traslado del niño y su cuidador a regiones con mayor oferta de estos servicios (Grabois et al., 2011). Sin embargo, ambos hospitales ofrecen hospedaje y alimentación (casas de apoyo) para las familias de baja renta que se han mudado a Sao Paulo.

Los niños y padres del Grupo 3 (control) fueron reclutados en escuelas públicas, con el fin de poder emparejarlos con los grupos clínicos en el nivel socioeconómico (nivel medio bajo o bajo). Los niños que estudian en escuelas públicas son la mayoría en Brasil, representando el 78% del total de niños escolarizados (IBGE, 2012).

2.2. Instrumentos de medida

Todos los instrumentos de medida seleccionados para medir el ajuste psicológico de padres y niños han sido catalogados como medidas “bien establecidas” en el ámbito de la psicología clínica, de acuerdo con la evidencia empírica disponible (Holmbeck et al., 2008). Lo que en términos generales significa que han sido utilizados por diferentes investigadores, su publicación es lo suficientemente detallada para permitir la réplica o una evaluación crítica y existe información contrastada sobre sus propiedades psicométricas (buenas evidencias de validez y de fiabilidad).

A pesar de haber instrumentos específicos para la población pediátrica con cáncer, se optó por emplear medidas generales de ajuste que permitieran una mejor comparación entre los niños enfermos y el grupo de control, dado que las medidas específicas de cáncer tienden a hacer más hincapié en la sintomatología (Waters, Wake, Hesketh, Ashley y Smibert, 2003).

Como la recogida de datos fue realizada en Brasil, se dio preferencia a aquellos instrumentos que cumplieran los estándares psicométricos de validez y fiabilidad mencionados más arriba y que hubieran sido adaptados a la población brasileña. Debido a que el número de instrumentos que cumplían ambos requisitos era muy escaso, se decidió emplear la versión española de alguno de ellos (dado que la doctoranda se encontraba en España cursando sus estudios de tercer ciclo), procediendo a realizar la traducción al portugués mediante la técnica *back-translation*. Dicha traducción fue realizada por la propia doctoranda y revisada por dos traductores bilingües independientes.

2.2.1. Cuestionario Biográfico.

Para recoger la información relativa a las variables sociodemográficas, la historia médica de los niños y psicológica de los padres, no evaluadas mediante instrumentos estandarizados, se elaboró un cuestionario biográfico "ad hoc" dirigido a los padres/cuidadores e integrado por veintiocho preguntas. Estas preguntas se referían al nombre, sexo, edad, nivel de estudios, religión y estado civil de los cuidadores, su relación con el niño, la renta familiar y si ya había tenido otra experiencia en su vida (no incluyendo el cáncer del niño) que considerase traumática. También se solicitaron algunos datos relativos al niño como: nombre, sexo, edad, nivel de estudios, diagnóstico, fecha del primer diagnóstico de cáncer, cuánto tiempo está/ estuvo en tratamiento, cuántas recaídas tuvo, fecha de la última recaída y si tiene otra enfermedad crónica (además del cáncer). La información médica obtenida a través del cuestionario se confrontó con los datos de los registros médicos de los pacientes, incluyendo la información de si el niño fue a óbito durante el proceso de recogida de datos.

El cuestionario utilizado en el grupo control (Grupo 3) era similar al de los grupos 1 y 2, aunque ligeramente más corto (veintiséis preguntas), dado que no incluía las cuestiones relativas al historial médico de cáncer. Ambos cuestionarios se reproducen íntegramente en el Anexo 1.

2.2.2. Ajuste psicológico en niños.

Para evaluar el ajuste psicológico de los niños se emplearon los siguientes instrumentos:

2.2.2.1. Adaptación española de la Behavior Assessment Scale for Children-BASC (Reynolds y Kamphaus, 1992). *Sistema de evaluación de la conducta de niños y adolescentes* (TEA Ediciones, 2004).

El BASC es un instrumento multidimensional que mide varios aspectos del comportamiento infantil, incluyendo dimensiones tanto positivas (adaptativas) como negativas (clínicas). Los cuestionarios difieren en función del informante (autoinforme, padres, profesores) y de la edad del sujeto evaluado: nivel 1 (3-6 años; educación infantil); nivel 2 (6-12 años; educación primaria) y nivel 3 (12-18 años; educación secundaria, formación profesional y bachillerato). Dada la edad de los participantes, en este estudio se utilizaron los cuestionarios para padres y los autoinformes correspondientes a los niveles 2 y 3.

El autoinforme (S) del nivel 2, cumplimentado por los niños de 6-11 años, incluye un total de 146 ítems, distribuidos en 8 **escalas clínicas**: actitud negativa hacia el colegio, actitud negativa hacia los profesores, atipicidad, locus de control, estrés social, ansiedad, depresión y sentido de incapacidad; y 4 **escalas adaptativas**: relaciones interpersonales, relaciones con los padres, autoestima y confianza en sí mismo.

La forma S3 (12-18 años) consta de 185 ítems que incluyen todas las escalas clínicas contenidas en la forma S2, a las que se añaden dos nuevas (búsqueda de sensaciones y somatización), y las mismas escalas adaptativas. La versión S3 incluye además una escala de deseabilidad social (L) para detectar los falsos positivos. En ambos cuestionarios (S2, S3) se emplea un formato de respuesta dicotómico, verdadero-falso.

A continuación se describen brevemente cada una de las escalas de las dos formas de autoinforme.

2.2.2.1.1. Escalas clínicas.

- Actitud negativa hacia el colegio: mide la opinión del niño sobre la utilidad del colegio y su satisfacción con él.
- Actitud negativa hacia los profesores: evalúa si el niño percibe los profesores como injustos, desatentos, desmotivados o muy exigentes.
- Búsqueda de sensaciones: esta escala mide el deseo del niño de participar de actividades potencialmente arriesgadas o emocionantes. Sólo incluida en la forma S3 (niños de 12-14 años).
- Atipicidad: percepciones, conductas y pensamientos inusuales, asociados con psicopatologías, principalmente con los trastornos psicóticos.
- Locus de control: mide la percepción del sujeto sobre qué o quién controla los eventos de su vida. Las puntuaciones bajas indican un locus de control interno, mientras que las altas denotan un locus de control externo.
- Somatización: quejas de problemas físicos poco relevantes como expresión de dificultades psicológicas. Sólo incluida en la forma S3 (niños de 12-14 años).
- Estrés social: incluye estrés, tensión, presión o falta de recursos de afrontamiento que el niño experimenta en sus relaciones con los demás.

- Ansiedad: examina miedos y preocupaciones irracionales o exceso de sensibilidad presentes en el individuo.
- Depresión: sentimientos de tristeza, desesperanza, soledad, pesimismo y/o incapacidad para disfrutar la vida.
- Sentido de incapacidad: mide la falta de confianza del niño en rendir a los niveles esperados y la percepción de no tener éxito en las tareas (principalmente las académicas).

2.2.2.1.2. Escalas adaptativas.

- Relaciones interpersonales: evalúa el nivel de satisfacción o éxito del niño en su relación con los demás.
- Relaciones con los padres: mide la importancia que el sujeto da a su familia, la relación padres-niño y la percepción de la confianza e interés de los padres por él.
- Autoestima: examina la satisfacción del individuo consigo mismo.
- Confianza en sí mismo: mide la confianza del niño en su capacidad de resolver problemas y de tomar decisiones.

Asimismo, ambos cuestionarios permiten obtener cinco dimensiones **globales**: Desajuste Clínico: ansiedad, atipicidad, locus de control y somatización (sólo en la forma S3); Desajuste Escolar: actitud negativa hacia el colegio, actitud negativa hacia los profesores y búsqueda de sensaciones (sólo para el nivel S3); Ajuste Personal: relaciones interpersonales, relaciones con los padres, confianza en sí mismo y autoestima; una puntuación elevada en esta dimensión indica un buen nivel de ajuste; Índice de Síntomas Emocionales: ansiedad, relaciones interpersonales, autoestima, estrés social, depresión y sentido de incapacidad; una puntuación elevada en este índice sugiere la existencia de una

grave alteración emocional; Tríada EAD: Estrés social, Ansiedad, Depresión; una puntuación alta en estas tres dimensiones señala la existencia de una perturbación grave.

El BASC ofrece también varios índices de validez que permiten al evaluador calibrar la veracidad y consistencia de cada informante: los índices V (índice de validez), índice F (“falsos malos”) e índice L (deseabilidad social o “falsos buenos”). El índice F se encuentra recogido en todos los cuestionarios (padres y niños). El autoinforme para niños y adolescentes incluye además, el índice V (formas S2 y S3), mientras que el índice L sólo está disponible en la forma S3 (adolescentes).

Los cuestionarios de evaluación **para padres (P)**, formas P2 (6-11 años) y P3 (12-18), constan de 134 y 123 ítems, respectivamente. Esta diferencia en el número de ítems se debe a que el cuestionario P2 incluye tres escalas adaptativas (adaptabilidad, habilidades sociales y liderazgo) mientras que el P3 sólo incluye dos (habilidades sociales y liderazgo). En ambas formas las conductas descritas se valoran en una escala de 4 puntos en función de su frecuencia (nunca, alguna vez, frecuentemente y casi siempre). Una puntuación alta significa un mayor nivel de la conducta evaluada. A continuación se describen brevemente cada una de las escalas.

2.2.2.1.3. Escalas clínicas.

- Agresividad: mide la tendencia a actuar de forma hostil de manera verbal (discutir, insultar, criticar, culpar, amenazar a otros) o física (golpear a otros, romper cosa de su propiedad, crueldad con los animales, etc.)
- Hiperactividad: esta escala mide hiperactividad (levantarse del asiento, dar golpecitos con la mano o el lápiz, actividad excesiva) e impulsividad (actuar sin pensar, hacer las tareas con precipitación, no saber guardar el turno, etc.).

- Problemas de conducta: evalúa conductas perturbadoras y comportamientos socialmente desviados (robar, escaparse de casa, hacer novillos, etc.).
- Problemas de atención: dificultad para mantener la atención y la tendencia a distraerse con facilidad.
- Atipicidad: síntomas asociados al psicoticismo (alucinaciones, contacto pobre con la realidad).
- Depresión: incluye síntomas característicos de esta patología recogidos en el DSM (disforia, ideas de suicidio, aislamiento y autorreproches).
- Ansiedad: contiene una serie de síntomas incluidos en el DSM, como la preocupación excesiva, miedos y fobias, autodesaprobación y nerviosismo.
- Retraimiento: evalúa la tendencia a evitar el contacto con otros niños y aislarse, a veces como consecuencia de sentirse rechazado por los demás.
- Somatización: mide la tendencia a manifestar frecuentes quejas somáticas que no se justifican por un problema de salud.

2.2.2.1.4. Escalas adaptativas.

- Adaptabilidad: mide la capacidad para adaptarse a los cambios de rutina y a nuevos profesores, cambiar de una tarea a otra y compartir cosas con otros niños. Sólo incluida en la forma P2 (niños de 6-11 años).
- Habilidades sociales: evalúa diversos comportamientos relacionados con una buena interacción social (admitir errores, felicitar o animar a otros, ofrecer ayuda, iniciar conversaciones de manera adecuada, pedir las cosas por favor, dar las gracias).
- Liderazgo: además de incluir elementos de habilidades sociales, esta escala evalúa las habilidades para solucionar problemas (tener muchas ideas, hacer buenas sugerencias, tomar decisiones con facilidad).

Los cuestionarios para padres también permiten calcular cuatro dimensiones **globales**: problemas de tipo externo (agresividad, hiperactividad y problemas de conducta); problemas de tipo interno (ansiedad, depresión y somatización); habilidades adaptativas (adaptabilidad, habilidades sociales y liderazgo); e índice de síntomas comportamentales (agresividad, hiperactividad, problemas de atención, atipicidad, ansiedad y depresión).

La fiabilidad de la versión española para las dimensiones globales de los autoinformes oscila entre 0.77 y 0.91 y para las demás escalas entre 0.29 y 0.90. En este estudio, con datos brasileños, los resultados indicaron un alfa de Cronbach total para la forma S2 de 0.93, variando entre 0.41 y 0.93 para las dimensiones globales y entre 0.13 y 0.86 para las demás subescalas. Para la forma S3, el alfa total fue de 0.92, mientras que el alfa para las dimensiones globales oscilaba entre 0.39 y 0.91 y para las demás escalas entre 0.10 y 0.85 (véase Tabla 1).

Para los cuestionarios de los padres, el alfa varía entre 0.67 a 0.87 para la versión española, mientras que en este estudio fue de 0.92 para las dos formas. Para la forma P2, el alfa osciló entre 0.14 y 0.81 para las distintas subescalas, y entre 0.85 y 0.90 para las escalas globales. En cuanto a la forma P3, el alfa varió entre 0.34 y 0.83 para las subescalas y entre 0.84 y 0.91 en las dimensiones globales (Tabla 1), siendo también similar a los datos españoles.

La decisión de elegir el BASC para medir el ajuste psicológico de los niños frente a otros instrumentos afines muy utilizados en la bibliografía, como la CBCL (Child Behavior Checklist) de Achenbach y Rescorla (2001), vino determinada por varios aspectos. En primer lugar, porque, como en el caso del BASC, y aunque sí se había realizado una adaptación al portugués de una versión anterior de la CBCL, el Colegio de Psicólogos de Brasil (Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos - Satepsi, 2011) no

autorizaba su utilización. Ante esta coyuntura valoramos las diferencias entre ambos instrumentos, encontrando que el BASC parecía más completo que la CBCL, dado que incluye varias escalas de interés que no estaban recogidas en ésta (por ejemplo, autoestima, autoconfianza, locus de control y sentido de inadecuación), y además incorpora tres índices de validez para determinar la veracidad y consistencia de los informantes (véase más atrás), que no tenía la CBCL. Por todo lo cual, optamos por emplear el BASC, un instrumento “bien establecido” en lugar de la CBCL.

2.2.2.2. Versión brasileña de la Revised Children’s Manifest Anxiety Scale - RCMAS

(Reynolds y Richmond, 1985). *O que penso e sinto* (Gorayeb y Gorayeb, 2008).

El RCMAS se utilizó como una medida complementaria de los síntomas de ansiedad incluidos en el BASC. La versión brasileña, utilizada en este estudio, está adaptada por Gorayeb y Gorayeb (2008), pero no se encuentra validada.

Este instrumento evalúa ansiedad general, no-situacional y no-específica, en niños de 6 a 19 años de edad; consta de 37 ítems dicotómicos (sí/ no) organizados en tres subescalas: ansiedad fisiológica, preocupación y concentración. Una puntuación elevada implica mayor grado de ansiedad. En población brasileña se considera que una puntuación total por encima de 15 puntos implica la presencia de ansiedad de significación clínica (Gorayeb y Gorayeb, 2008)

La versión brasileña de la escala tiene un alfa de Cronbach total de 0.85 y una fiabilidad test-retest que oscila entre 0.64-0.88. Los análisis efectuados para este trabajo indican un alfa total de 0.85, variando entre 0.62 a 0.81 en las subescalas (véase Tabla 1).

2.2.2.3. Versión española de la Piers–Harris Children’s Self-Concept Scale (Piers Harris, 1969). *Escala de Autoconcepto de Pier-Harris* (Díaz-Aguado y Martínez-Arias, 1995).

La escala de autoconcepto de Piers Harris evalúa el autoconcepto general y específico. Contiene 80 ítems dicotómicos (sí/ no) distribuidos en 6 sub-dimensiones: autoconcepto conductual (percepción de portarse bien en diversas situaciones), autoconcepto intelectual (sentirse importante y competente en la escuela), autoconcepto físico (percepción sobre la apariencia y la competencia física), falta de ansiedad (ausencia de problemas emocionales), popularidad (percepción sobre la relación con los otros niños) y felicidad-satisfacción (autoestima, satisfacción con su vida), además del autoconcepto general. La puntuación total va de 0 a 18, dependiendo de la subescala. A mayor puntuación mejor autoconcepto. Es apropiada para niños de 6 -15 años de edad.

La versión española fue traducida, validada y normatizada por Díaz-Aguado y Martínez-Arias (1995) y tiene una consistencia interna de 0.90 para el autoconcepto general y varía de 0.58 a 0.80 para las demás subescalas. Igual que para los instrumentos anteriores, se calculó el Alpha de Cronbach en este estudio, corroborando una buena consistencia interna, que resultó incluso algo más elevada (0.93). Para las subescalas, el alfa varió entre 0.67 y 0.82 (véase Tabla 1).

Tabla 1 - Alfa de Cronbach para las subescalas de los tests sobre los niños/ adolescentes brasileños: test BASC (auto-informe e informe de los padres/ cuidadores), test RCMAS y test Piers-Harris.

Test BASC			Test RCMAS		Test Piers-Harris		
BASC – autoinforme			BASC – informe de los padres				
Subescalas	α de Cronbach forma S2	α de Cronbach forma S3	Subescalas	α de Cronbach forma P2	α de Cronbach forma P3	Subescalas	α de Cronbach
Escalas clínicas			Escalas clínicas			Ansiedad fisiológica	Autoconcepto conductual
Actitud negativa hacia el colegio	0.61	0.65	Agresividad	0.81	0.77	Preocupación	0.62
Actitud negativa hacia profesores	0.16	0.19	Hiperactividad	0.73	0.75	Concentración	0.78
Atipicidad	0.81	0.85	Problemas de conducta	0.71	0.80	0.81	Autoconcepto físico
Locus de control	0.75	0.71	Problemas de atención	0.14	0.34		Falta de ansiedad
Estrés social	0.75	0.85	Atipicidad	0.62	0.72		Popularidad
Ansiedad	0.86	0.75	Depresión	0.81	0.76		Felicidad/ Satisfacción con la vida
Depresión	0.83	0.80	Ansiedad	0.52	0.68		Autoconcepto general
Sentido de incapacidad	0.75	0.58	Retraimiento	0.47	0.82		
Búsqueda de sensaciones	-----	0.72	Somatización	0.75	0.72		
Somatización	-----	0.39	Escalas adaptativas				
Escalas adaptativas			Adaptabilidad	0.54	-----		
Relaciones interpersonales	0.15	0.44	Habilidades sociales	0.79	0.72		
Relaciones con los padres	0.15	0.61	Liderazgo	0.59	0.83		
Autoestima	0.13	0.24	Índices de validez				
Confianza en sí mismo	0.54	0.52	Índice F	0.72	0.73		
Índices de validez			Dimensiones globales				
Índice F	0.52	0.38	Problemas de tipo externo	0.89	0.88		
Índice V	0.30	0.10	Problemas de tipo interno	0.85	0.88		
Índice L	----	0.10	Habilidades adaptativas	0.86	0.84		
Dimensiones globales			Índice de síntomas comportamentales	0.90	0.91		
Desajuste clínico	0.91	0.89					
Desajuste escolar	0.53	0.72					
Ajuste personal	0.41	0.39					
Índice de síntomas emocionales	0.93	0.90					
Tríada EAD	0.92	0.91					

2.2.3. Ajuste psicológico en padres.

Para medir el ajuste psicológico de los padres se emplearon los instrumentos que se mencionan a continuación.

2.2.3.1. Versión brasileña del Beck Depression Inventory - BDI-II (Beck y Steer, 1993). *Questionário de depressão BDI* (Casa do Psicólogo, 2001).

El inventario de depresión de Beck informa de la presencia e intensidad de síntomas depresivos experimentados durante la última semana hasta el día actual. Contiene 21 ítems con cuatro alternativas de respuesta, ordenadas según una escala creciente de gravedad de los síntomas que puntúa de 0 a 3, donde el cero señala la ausencia de sintomatología y el tres la intensidad máxima. La puntuación total más elevada que se puede alcanzar es 63 puntos. En la versión brasileña, se admite que una puntuación global de 11 puntos o menos indica ausencia de problemas afectivos, entre 12 y 19 se considera que existe depresión leve, entre 20 y 35 moderada, y por encima de esta cifra grave (Cunha, 2001).

La versión brasileña muestra una consistencia interna que oscila entre 0.79 y 0.91 y una fiabilidad test-retest de alrededor de 0.80 (Cunha, 2001). En este estudio se ha obtenido un coeficiente Alpha de Cronbach de 0.91.

2.2.3.2. Versión brasileña del Beck Anxiety Inventory - BAI (Steener, Ranieri, Beck y Clark, 1993). *Questionário de ansiedade BAI* (Casa do Psicólogo, 2001).

Este instrumento contiene 21 ítems, que se centran en los aspectos físicos de la ansiedad (14 ítems), aunque también se valoran los aspectos cognitivos (4 ítems) y los afectivos (3 ítems). Tiene un formato de respuesta tipo Likert que abarca desde el 0 (en absoluto) hasta el 3 (severamente), lo que proporciona un rango de puntuación total de 0

a 63 puntos. A partir de los 20 puntos se considera que existe cierta patología de ansiedad y por encima de 31, ansiedad grave.

La versión brasileña (utilizada en este estudio) tiene una consistencia interna de 0.90 y una fiabilidad test-retest de 0.70 (Cunha, 2001). Los análisis con la muestra de este estudio indicaron un coeficiente Alpha de Cronbach de 0.93.

2.2.3.3. Versión española del Symptom Chek-list - SCL-90-R (Derogatis, 1983). *Cuestionario SCL-90* (TEA, Ediciones, 2002).

El SCL-90-R se empleó para evaluar el estado psicopatológico general de los padres. Es un cuestionario multidimensional que contiene 90 ítems psiquiátricos y psicosomáticos distribuidos en nueve dimensiones: *somatización* (malestar psicológico ocasionado por la percepción de problemas corporales), *obsesión-compulsión* (identificación de pensamientos y acciones experimentados como irresistibles, irracionales e involuntarios), *sensibilidad interpersonal* (sentimientos de inferioridad e inadecuación personal), *depresión* (incluye síntomas clínicos característicos del trastorno depresivo), *ansiedad* (recoge signos generales de ansiedad y ataques de pánico), *hostilidad* (pensamientos, sentimientos y conductas propias de las personas hostiles), *ansiedad fóbica* (incluye una serie de miedos presentes en la agorafobia), *ideación paranoide* (síntomas relativos a la forma de pensar de los individuos con paranoia: sentimientos de hostilidad, sospecha, etc.), y *psicoticismo*. Los encuestados deben especificar el grado de malestar psicológico que les ha ocasionado cada síntoma en el transcurso de la última semana, utilizando para ello una escala tipo Likert de cinco puntos (0-4), donde el cero indica «ningún malestar» y el 4 «un malestar extremo».

El SCL-90-R permite calcular tres índices **globales** sobre el grado general de malestar psicológico percibido por el individuo: Índice Global de Gravedad (*Global*

Severity Index - GSI), concebido como el mejor indicador de los tres, se calcula dividiendo la puntuación total entre el número de ítems del instrumento; Índice de Distrés de Síntomas Positivos (*Positive Symptoms Distress Index* - PSDI) proporciona información sobre la intensidad media de malestar psicológico, se obtiene dividiendo la puntuación total entre el número de ítems respondidos positivamente (puntuaciones distintas de cero); y el Índice Total de Síntomas positivos (*Positive Symptoms Total*- PST) que informa sobre la amplitud de los problemas psicopatológicos que aquejan a la persona.

La consistencia interna global en el formato español es de 0.80, mientras que las 9 dimensiones presentan índices de fiabilidad que van desde 0.69 a 0.88; la fiabilidad test-retest es de 0.70 (Fuentealba y Bravo, 2008). En los análisis efectuados para esta investigación, se ha obtenido un coeficiente Alpha de Cronbach total de 0.98, indicando una excelente consistencia interna. Las demás subescalas presentaron consistencias internas que variaron entre 0.75 y 0.91 (véase Tabla 2).

2.2.4. Otras medidas.

2.2.4.1. Versión española del Norbeck Social Support Questionnaire - Reviewed - NSSQ (Norbeck, Lindsey y Carrey, 1995). *Cuestionario de Apoyo Social de Norbeck – Revisada* (Norbeck, Lindsey y Carrey, 1995).

El cuestionario de Norbeck evalúa el tamaño de la red social y el apoyo social percibido; contiene ocho preguntas en las cuales el participante valora el grado de satisfacción que experimenta en las relaciones con los demás en una escala de 0 a 4, siendo que el 0 significa una insatisfacción general con el apoyo dado por una determinada persona y el 4 la sensación de recibir mucho apoyo. La versión en español de este instrumento fue realizada por los mismos autores de la versión original.

La escala contiene 5 subtests, a saber: *apoyo emocional percibido* (sentirse querido y respetado, confiar en la persona y tener su apoyo en acciones/decisiones), *ayuda recibida* (ayuda financiera, médica y con tareas cotidianas), *total de apoyo recibido o apoyo funcional percibido* (suma de las dos subescalas anteriores), *tamaño de la red social disponible* (número de personas relevantes en su vida, frecuencia de contacto con ellas y tiempo que se conocen) y *pérdidas relevantes sufridas recientemente* (número de pérdidas relevantes sufridas en el último año). Esta última subescala no se ha utilizado en este estudio, por no estar relacionada con sus objetivos.

La consistencia interna del instrumento original está en 0.85 y la fiabilidad test-retest se sitúa entre 0.85-0.92 (Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll, 2009). En el análisis efectuado para esta investigación se ha encontrado una buena consistencia interna total (Alpha de Cronbach de 0.97), superior a la informada en el manual del test. Para las subescalas, el alfa varió entre 0.94 y 0.98 (véase Tabla 2).

2.2.4.2. Versión española de la *The Social Climate Scales: Family, Work, Correctional Institutions and Classroom Environment Scales - FES* (Moos, Moos y Trickett, 1974). *Escala de Clima Social en la Familia* (TEA Ediciones, 5ª edición -1995).

Esta escala se empleó para evaluar el clima familiar. La FES evalúa la percepción personal sobre la propia familia en los siguientes aspectos: relaciones interpersonales entre sus miembros (grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y grado de conflictos entre los miembros), desarrollo (importancia dentro de la familia de procesos de desarrollo personal e involucración en actividades de contenido intelectual-cultural o socio-recreativas) y estabilidad (estructura y organización de la familia y grado de control que unos miembros ejercen sobre los otros).

Estas tres dimensiones están formadas por 90 ítems de respuesta dicotómica (verdadero/falso), agrupados en diez subescalas que miden: *cohesión* (grado en que los miembros de la familia están compenetrados y se ayudan y apoyan, ejemplo: “En mi familia, realmente nos ayudamos y apoyamos los unos a los otros”), *expresividad* (grado en que se permite y anima a los miembros a actuar libremente y a expresar sus sentimientos, ejemplo: “En mi familia comentamos nuestros problemas personales”), *conflicto* (grado en que se expresan la cólera, agresividad y conflicto dentro de la familia, ejemplo: “En mi familia nos criticamos frecuentemente los unos a los otros”), *autonomía* (grado en que los miembros están seguros de sí mismos, son autosuficientes y toman sus propias decisiones, ejemplo: “En mi familia nos esforzamos mucho para mantener la independencia de cada uno”), *actuación* (grado en que las actividades se enmarcan en una estructura competitiva, ejemplo: “Para mi familia es muy importante triunfar en la vida”), *intelectual-cultural* (grado de interés en actividades intelectuales, políticas, culturales o sociales, ejemplo: “A menudo hablamos de temas políticos o sociales”), *social-recreativo* (grado de participación en este tipo de actividades, ejemplo: “Vamos a menudo al cine, a competiciones deportivas, excursiones, etc.”), *moralidad-religiosidad* (importancia que se da a las prácticas y valores éticos y religiosos, ejemplo: “Los miembros de mi familia asistimos con bastante regularidad a los cultos de la Iglesia”), *organización* (importancia que se da a la organización y planificación de actividades de la familia, ejemplo: “Las actividades de nuestra familia se planifican cuidadosamente”) y *control* (grado en que la vida familiar se atiene a reglas y procedimientos establecidos, ejemplo: “En mi casa una sola persona toma la mayoría de las decisiones”).

Cada subescala contiene 9 ítems y puede, por lo tanto, recibir una puntuación total de 0 a 9, siendo 0 la ausencia de este tipo de actividades en la familia y el 9 la presencia total de esta dimensión en el entorno familiar. En cuanto a las dimensiones generales, la

de “Relaciones” está formada por las subescalas Cohesión, Expresividad y Conflicto. La dimensión denominada “Desarrollo” está constituida por las subescalas Autonomía, Actuación, Intelectual-Cultural, Social-Recreativa y Moralidad-Religiosidad. Por último, la dimensión “Estabilidad” está compuesta por las subescalas Organización y Control.

El FRI (índice de relaciones interpersonales), es bastante utilizado en la bibliografía científica para indicar un buen entorno familiar y abarca las subescalas cohesión, expresividad y conflictos. Sin embargo, este índice no será usado en este estudio, debido a que la inclusión de una escala de conflictos tiende a oscurecer los resultados, como han señalado otros autores (Gerhardt et al., 2007).

Su adaptación española, realizada por TEA Ediciones, tiene una fiabilidad de 0.67 a 0.78. En este estudio, el Alfa de Cronbach para las distintas subescalas oscilaba entre 0.10 (subescala “control”) a 0.74 (subescala “cohesión”) (véase Tabla 2).

Tabla 2 - Alfa de Cronbach para las medidas empleadas con los padres/cuidadores brasileños (SCL-90, Norbeck y FES).

Test SCL-90		Test Norbeck		Test FES	
Subescalas	α de Cronbach	Subescalas	α de Cronbach	Subescalas	α de Cronbach
Somatización	0.89	Apoyo emocional percibido	0.98	Cohesión	0.74
Obsesión-compulsión	0.83	Ayuda recibida	0.94	Expresividad	0.44
Sensibilidad interpersonal	0.87	Total de apoyo recibido	0.98	Conflicto	0.55
Depresión	0.91	Tamaño de la red social disponible	0.96	Autonomía	0.10
Ansiedad	0.86			Actuación	0.39
Hostilidad	0.81			Intelectual-Cultural	0.61
Ansiedad fóbica	0.76			Social-Recreativo	0.30
Ideación paranoide	0.75			Moralidad-Religiosidad	0.39
Psicoticismo	0.83			Organización	0.58
				Control	0.10

2.3. Procedimiento

La recogida de datos fue realizada en Brasil, por la facilidad de la investigadora en tener contacto con hospitales de este país y las enormes dificultades encontradas en España para ello.

Los niños y padres de los Grupos 1 y 2 fueron contactados por la investigadora responsable en dos hospitales ubicados en dos ciudades brasileñas (Campinas y Barretos) de la provincia de São Paulo. Los niños acudían a ellos para recibir tratamiento o para realizar una revisión rutinaria (seguimiento). Ambos hospitales son referencia en el país para el tratamiento del cáncer infantil. El presente proyecto de investigación fue sometido y aprobado por sus respectivas Comisiones de Ética en Investigación.

Una vez que los participantes aceptaron tomar parte en la investigación, firmaron un documento de consentimiento informado, indicando de forma expresa que su participación era voluntaria y que aceptaban sus términos.

Los instrumentos de evaluación cumplimentados por los niños estaban condensados en un cuadernillo y fueron aplicados individualmente a cada uno por la investigadora responsable de recoger estos datos. Para lo cual se empleó una sala del hospital adecuada a este fin. Los instrumentos fueron administrados de forma oral a los niños más pequeños y a aquellos que presentaban dificultades de lectura o que se encontraban recibiendo tratamiento de quimioterapia en el momento de la recogida de datos. Todo ello con su consentimiento y el de sus respectivos padres o cuidadores.

Los padres también recibieron un cuadernillo integrado con todos los instrumentos que debían rellenar y fueron debidamente instruidos por la investigadora principal de cómo debían hacerlo. Después, cumplimentaron los cuestionarios en una sala vacía del hospital (separados de los niños), de manera que pudiesen contestar a las preguntas con tranquilidad y sin interferencias. La investigadora les informó de que, si les surgía alguna duda al responder las pruebas, marcasen las preguntas que les generaban dificultades para que ella les explicara lo

que debían hacer al final de la aplicación. Algunos padres/ cuidadores eran analfabetos o presentaban un nivel de escolaridad muy bajo; en todos estos casos se procedió a aplicar los cuestionarios de forma oral.

Los niños y padres del Grupo 3 (control) fueron reclutados entre escolares de los mismos rangos de edad y niveles socio-económicos del grupo experimental y en las dos mismas ciudades brasileñas en las que se realizó el reclutamiento de los Grupos 1 y 2. La recogida de datos para el Grupo 3 fue realizada en tres escuelas públicas, dos de ellas ubicadas en la misma ciudad en la que se encontraba el Hospital 1 y una ubicada en la misma ciudad del Hospital 2. A los niños se les explicó cuáles eran los objetivos de la investigación y se les entregó el consentimiento informado, para que se lo llevasen a sus padres. Si éstos estaban de acuerdo en colaborar en la investigación, debían firmar el documento y devolverlo al colegio a través de sus hijos.

Los padres que firmaron el consentimiento recibieron (a través de sus hijos) un cuadernillo integrado con todos los instrumentos que debían rellenar, con las instrucciones de cómo deberían contestarlos, además de la indicación de que respondiesen a ellos en el hogar y de que si tenían alguna duda contactaran con la investigadora principal (por teléfono o correo electrónico) para tratar de resolverla. Los niños cuyos padres devolvieron los instrumentos rellenados fueron seleccionados para la aplicación de los test infantiles. Como en los grupos 1 y 2, los instrumentos fueron administrados individualmente a cada uno por la investigadora responsable de recoger estos datos en un aula vacía del centro escolar. En caso necesario, los tests fueron aplicados de forma oral en los niños más pequeños.

Ambas fuentes de información (padres y niños) fueron utilizadas para obtener datos más fiables tal y como recomiendan Holmbeck et al. (2008). La recogida de datos en el Hospital 1 fue llevada a cabo entre enero de 2012 y febrero de 2013. En el Hospital 2, entre julio de 2012 y enero de 2013, debido a la tardanza de su Comisión de Ética en aprobar el proyecto. En

la Escuela 1, la aplicación de los instrumentos fue ejecutada entre junio y septiembre de 2012 y en las Escuelas 2 y 3 entre septiembre y noviembre de 2012.

Toda la aplicación de instrumentos, tanto en los dos hospitales, como en las tres escuelas fue llevada a cabo por la misma investigadora, a fin de no sesgar los resultados en función de la relación del investigador con el participante o de proporcionar las instrucciones de una manera distinta.

3. Análisis de Datos

Primeramente, se realizaron análisis descriptivos de los datos, calculando la media y desviación típica para las variables numéricas. Para las categóricas, se utilizaron tablas de frecuencias.

A fin de comprobar la homogeneidad de la muestra en los tres grupos (recaída, supervivientes y sin histórico de cáncer) y entre los pacientes que aceptaron o rechazaron participar en el estudio en las variables sociodemográficas, médicas, clima familiar y apoyo social percibido, se realizó un análisis de varianza (ANOVA) o prueba *t* de Student para las variables cuantitativas y la prueba de Kruskal-Wallis para las variables ordinales. La prueba de independencia de Ji-cuadrado de Pearson y la V de Cramer fueron utilizadas para las variables cualitativas y si los valores esperados eran menores que cinco, se aplicó el test exacto de Fisher. En cada uno de los ANOVAs se realizó la comprobación de los supuestos de normalidad e igualdad de varianzas. Si no se cumplía el supuesto de homocedasticidad, se aplicó la corrección de Brown-Forsythe. Si la homocedasticidad y la normalidad no se cumplían, se llevó a cabo una prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis.

Para comparar los resultados de los distintos grupos en el test BASC, fue necesario dividir cada uno de ellos en dos subgrupos: niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años), porque este test emplea formas distintas para estos rangos de edad y no está validado para la población brasileña. Por este motivo, no fue posible normalizar las puntuaciones mediante los baremos del test y sólo se utilizaron las puntuaciones directas.

Para comprobar si había diferencias entre los grupos en las variables objeto de estudio, se llevó a cabo un ANCOVA en cada forma del test (autoinforme e informe de los padres) para las variables dependientes que tenían relación estadísticamente significativa con las variables en las que los grupos no eran equivalentes (edad de los niños y renta familiar). Para las variables

del test BASC que no mostraron relación significativa con las variables en las que los grupos no eran equivalentes (edad y renta), se optó por utilizar un análisis de varianza univariado.

En las comparaciones múltiples post-hoc se empleó la corrección LSD ($\alpha=0,05$) y se calculó el tamaño del efecto (d de Cohen). El test de homogeneidad de varianzas aplicado fue el de Levene. En el caso de que este supuesto no se cumpliera, se utilizaron correcciones de Brown-Forsythe. Si el supuesto de homocedasticidad y de normalidad no se cumplían, se llevaron a cabo pruebas no paramétricas, Kruskal-Wallis. El supuesto de homogeneidad de las pendientes también fue comprobado en los subtests que mostraron diferencias significativas entre grupos.

Para verificar si había diferencias entre los grupos de adolescentes en las escalas del BASC, se procedió a utilizar pruebas no paramétricas, en particular la de Kruskal-Wallis para k muestras independientes, debido al reducido tamaño de la muestra disponible.

Con el objetivo de confirmar el grado de concordancia entre el informe paterno y el de los niños/ adolescentes en las subescalas del BASC que ambos tenían en común, se empleó una correlación intraclase.

Para comprobar si había diferencias en el resto de las medidas de ajuste (BAI, BDI, SCL-90, RCMAS y Piers-Harris) se procedió igual que en el BASC, realizando los respectivos ANCOVAs con dos covariables (edad y renta familiar) para cada una de las variables dependientes que mostraron una relación significativa con estas dos variables y ANOVAS para las variables no relacionadas. En cada uno de los ANCOVAs se realizó la comprobación de los supuestos de normalidad e igualdad de varianzas. Si no se cumplía el supuesto de homocedasticidad, se aplicó la corrección de Brown-Forsythe. Si la homocedasticidad y la normalidad no se cumplían, se llevó a cabo una prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis.

Los análisis se llevaron a cabo de forma separada para niños y adolescentes (a fin de poder comparar los resultados obtenidos con los del BASC) y con la muestra total (puesto que

estos tests permitían un análisis general). Todos los análisis se realizaron utilizando las puntuaciones directas de cada test y comparaciones post-hoc LSD ($\alpha=0,05$).

Con el objetivo de examinar la asociación entre el ajuste psicológico paterno y el de los niños/ adolescentes, se empleó una correlación de Pearson entre las escalas globales de los cuidadores y de los niños y de Spearman entre las escalas globales de los padres y de los adolescentes.

A fin de averiguar la asociación entre el clima familiar y el apoyo social recibido con las psicopatologías presentadas por los niños y sus padres, así como posibles relaciones de variables médicas y sociodemográficas con el ajuste psicológico infantil y parental, se llevaron a cabo correlaciones de Pearson para las formas relacionadas a niños (variables numéricas y categóricas, estas últimas con codificaciones dummy). En cuanto a las formas que correspondían a los adolescentes, se utilizaron la correlación de Spearman (variables numéricas) y la U de Mann-Whitney (variables categóricas dummy).

Todos los análisis se han realizado con el programa estadístico asistido por ordenador SPSS para Windows en la versión 19 (IBM Corp. Released 2010. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 19.0. Armonk, NY: IBM Corp), considerándose la significación de 0,05.

4. Resultados

4. 1. Resultados descriptivos

4. 1.1. Resultados relativos a los niños y adolescentes.

4. 1.1.1. Variables sociodemográficas.

4. 1.1.1.1. Género.

En las Tablas 3 y A2.1 (Anexo 2) se exponen los datos relativos al género en cada grupo y en la muestra total. En cuanto a la muestra total, el 52% de los niños pertenecía al sexo femenino y 48% al masculino. Para analizar si las diferencias en género eran estadísticamente significativas se llevó a cabo una prueba de independencia de Ji-Cuadrado que no reveló diferencias entre los diferentes grupos ($\chi^2 (2)=0,819$; $p=0,664$; $V=0,067$). Tampoco se encontraron diferencias significativas entre los grupos objeto de comparación al analizar niños y adolescentes por separado ($\chi^2 (2)=0,164$; $p=0,921$; $V=0,035$ / test exacto de Fisher=1,341; $p=0,538$; $V=0,175$, respectivamente) ni entre los niños que rechazaron participar en este estudio y los que aceptaron ($\chi^2 (3)=1,836$; $p=0,607$; $V=0,092$).

Por dificultades de reclutamiento, no fue posible obtener una muestra más grande de niños en el Grupo 1. Es sabido que la recaída de cáncer infantil representa alrededor de 15% del total de niños tratados (Jurbergs et al., 2009; Maurice-Stam et al., 2009a), lo que limita las posibilidades de reclutar una muestra más amplia.

4.1.1.1.2. Edad en el momento del reclutamiento.

Los niños participantes del estudio tenían edades comprendidas entre los 6 y los 14 años, siendo la media de 10,47 años [desviación típica (d.t.)=1,96], véase Tabla 3. La media de edad para cada grupo también está descrita en la Tabla.

Para analizar si había diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos atribuibles a la edad, se llevó a cabo un ANOVA, que no detectó diferencias en esta

variable ($F(2, 176)=0,647$; $p=0,525$; η^2 parcial=0,007). En cambio, sí se detectaron diferencias significativas cuando se analizaron niños y adolescentes por separado. Entre los niños (edades entre 6 a 11 años), los tres grupos diferían significativamente ($F(2, 133)=4,193$; $p=0,017$; η^2 parcial=0,059), siendo que las diferencias se dieron entre los Grupos 1 y 3 ($p=0,011$; d de Cohen=0,660), comprobadas por la corrección post-hoc LSD, donde el Grupo 3 (control) presentó media de edad superior a la del Grupo 1 (recidiva) (véase Tabla 3). Los tres grupos de adolescentes no difirieron significativamente entre ellos (Kruskal-Wallis (2)=4,241; $p=0,120$).

También se verificaron diferencias estadísticamente significativas entre los que aceptaron y rechazaron participar en el estudio ($F(3, 200)=3,452$; $p=0,018$; η^2 parcial=0,049), indicando que la media de edad de los que rechazaron era significativamente más alta que la de los participantes (11,76; d.t.=2,28 vs. 10,47; d.t.=1,96, respectivamente; d de Cohen=0,606).

La media de edad de los Grupos 1 (recidiva) y 2 (supervivientes) se encuentra dentro de la media nacional de niños diagnosticados con cáncer por la primera vez (entre 10 y 14 años de edad), según datos del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE, 2012).

4.1.1.1.3. Hospital en que reciben atención.

Como ya se ha mencionado, la muestra relativa a los dos grupos de niños con cáncer (con y sin recaída) se recogió en dos hospitales distintos, ubicados en ciudades diferentes (Campinas y Barretos) dentro de la provincia de São Paulo. Ambos fueron seleccionados por ser hospitales de referencia en Brasil en el abordaje del cáncer infantil por el volumen de casos atendidos, unos 500 casos nuevos cada año en el hospital 1 y alrededor de 1000 en el hospital 2. El 52% de los niños enfermos se reclutó en el Hospital 1 y el 48% en el Hospital 2 (Tablas 3 y A2.2- Anexo 2). Para analizar si había diferencias estadísticamente significativas en esta

variable, se llevó a cabo una prueba de independencia de Ji-Cuadrado. Dicho análisis indicó que los grupos no diferían entre sí (χ^2 (1)=0,883; $p=0,347$; $V=0,090$).

Tampoco se encontraron diferencias significativas al comparar niños (χ^2 (1)=0,994; $p=0,319$; $V=0,110$) y adolescentes por separado (test exacto de Fisher=0,076; $p>0,999$; $V=0,053$) ni entre los que aceptaron colaborar en el estudio y los que rechazaron hacerlo (χ^2 (2)=0,884; $p=0,643$; $V=0,081$).

4.1.1.1.4. Retraso en la escuela.

En la Tabla 3 se observa que la mayoría de niños de la muestra total no está retrasado en la escuela (91%), de acuerdo con lo que se espera para su edad (como consecuencia o no del tratamiento oncológico). Para analizar si las diferencias en retraso escolar eran estadísticamente significativas se llevó a cabo el test exacto de Fisher, que mostró que los grupos diferían entre sí en esta variable (test exacto de Fisher=5,606; $p=0,049$; $V=0,189$). El análisis de residuos tipificados corregidos indicó una mayor proporción relativa de niños retrasados en la escuela en el Grupo 1 (recaída), algo esperado, considerando el largo tratamiento a que están sometidos (Anexo 2 – Tabla A2.3).

Cuando se analizaron los niños y adolescentes por separado, no se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos de niños (test exacto de Fisher=1,238; $p=0,632$; $V=0,085$), ni entre los grupos de adolescentes (test exacto de Fisher=5,385; $p=0,076$; $V=0,395$), a pesar de que los residuos tipificados corregidos en el grupo de adolescentes resultaron significativos (por encima de 2) para el Grupo 1 (Anexo 2 – Tabla A2.3). No fue posible obtener este dato en los sujetos que rehusaron participar de este estudio.

A continuación, la Tabla 3 presenta los datos sociodemográficos de los niños y adolescentes.

Tabla 3 - Datos descriptivos de las variables sociodemográficas de los niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años) - casos válidos.

Variables	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Niños	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Adolescentes	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	
Género	(n=180)	(n=31)	(n=78)	(n=71)	(n=137)	(n=22)	(n=60)	(n=55)	(n=43)	(n=9)	(n=18)	(n=16)	I) χ^2 (2)=0,819; p=0,664; V=0,067 II) χ^2 (2)=0,164; p=0,921; V=0,035 III) test exacto Fisher=1,341; p=0,538; V=0,175
mujeres	94 (52%)	15 (48%)	39 (50%)	40 (56%)	72 (53%)	11 (50%)	31 (52%)	30 (55%)	22 (51%)	4 (44%)	8 (44%)	10 (63%)	
varones	86 (48%)	16 (52%)	39 (50%)	31 (44%)	65 (47%)	11 (50%)	29 (48%)	25 (45%)	21 (49%)	5 (56%)	10 (56%)	6 (37%)	
Edad	(n=179)	(n=31)	(n=78)	(n=70)	(n=136)	(n=22)	(n=60)	(n=54)	(n=43)	(n=9)	(n=18)	(n=16)	I) F (2, 176)=0,647; p=0,525; η^2 =0,007 II) F (2, 133)=4,193; p=0,017 ; η^2 =0,059 III) Kruskal-Wallis (2)=4,241; p=0,120
\bar{x}	10,47	10,26	10,37	10,67	9,68	9,09	9,53	10,09	12,95	13,11	13,17	12,63	
σ	1,96	2,28	2,07	1,75	1,50	1,51	1,41	1,52	0,81	0,78	0,79	0,81	
Md									13,00	13,00	13,00	12,00	
Hospital	(n=109)	(n=31)	(n=78)		(n=82)	(n=22)	(n=60)	No	(n=27)	(n=9)	(n=18)	No	I) χ^2 (1)=0,883; p=0,347; V=0,090 II) χ^2 (1)=0,994; p=0,319; V=0,110 III) test exacto Fisher=0,076; p>0,999; V=0,053
Hospital 1	57 (52%)	14 (45%)	43 (55%)	No	41 (50%)	9 (41%)	32 (53%)	procede	16 (59%)	5 (56%)	11 (61%)	procede	
Hospital 2	52 (48%)	17 (55%)	35 (45%)	procede	41 (50%)	13 (59%)	28 (47%)		11 (41%)	4 (44%)	7 (39%)		
Retraso en la escuela	(n=176)	(n=31)	(n=75)	(n=70)	(n=134)	(n=22)	(n=58)	(n=54)	(n=42)	(n=9)	(n=17)	(n=16)	I) test exacto Fisher=5,606; p=0,049 ; V=0,189 II) test exacto Fisher=1,238; p=0,632; V=0,085 III) test exacto Fisher=5,385; p=0,076; V=0,395
sí	15 (9%)	6 (19%)	6 (8%)	3 (4%)	8 (6%)	2 (9%)	4 (7%)	2 (4%)	7 (17%)	4 (44%)	2 (12%)	1 (6%)	
no	161 (91%)	25 (81%)	69 (92%)	67 (96%)	126 (94%)	20 (91%)	54 (93%)	52 (96%)	35 (83%)	5 (56%)	15 (88%)	15 (94%)	

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). I) comparaciones entre los grupos considerando la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). η^2 : Eta al cuadrado parcial; V: V de Cramer.

4.1.1.2. Variables médicas.

4.1.1.2.1. Diagnóstico.

Los diagnósticos médicos de los niños enfermos (grupos 1 y 2) fueron muy diversos, por lo que fue necesario agruparlos en categorías más amplias. Las leucemias afectaban al 36% de la muestra, los tumores cerebrales al 11%, los linfomas al 10%, los tumores óseos al 6%, los sarcomas al 5%; el 36% restante fue diagnosticado con otros tumores (véase Tabla 4).

Para analizar si las diferencias en el diagnóstico eran estadísticamente significativas se llevó a cabo el test exacto de Fisher que reveló dichas diferencias entre los grupos (test exacto de Fisher= 18,763; $p=0,001$; $V=0,438$). Al analizar los residuos tipificados corregidos, se puede observar en general una mayor incidencia de tumores óseos en el grupo de recidiva y de otros tumores en el grupo de supervivientes (Anexo 2 – Tabla A2.4).

Al analizar los niños y adolescentes por separado, no se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos de niños (test exacto de Fisher=5,969; $p=0,282$; $V=0,277$), pero sí entre los adolescentes (test exacto de Fisher=15,207; $p=0,001$; $V=0,777$), indicando que los adolescentes con tumores óseos tienden a estar en el Grupo 1 y los que tenían otros tumores en el Grupo 2. También se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos participantes con los sujetos que no desearon participar en relación al diagnóstico (test exacto de Fisher=27,231; $p=0,001$; $V=0,324$), indicando que había una mayor tendencia de tumores óseos en el grupo de pacientes que no participaron.

Los tipos de cáncer pediátrico encontrados en los participantes de este estudio son relatados como los tipos de cáncer infanto-juvenil más comunes en Brasil (Cazé et al., 2010; IBGE, 2012). Se puede ver, también en la Tabla 4, que el mayor porcentaje de pacientes que sufrieron recidiva se encontraba entre los portadores de leucemias, un resultado esperado, ya que la leucemia pediátrica es uno de los tumores con más riesgo de recaída o de presentar una segunda neoplasia (Lopes et al., 2000). La recaída de leucemia es incluso más común que un

primer diagnóstico de tumores como linfomas Hodking y no Hodgkin, tumor de Wilms y tumores cerebrales, con una incidencia de 9.3 casos/ 10^6 niños al año en Estados Unidos (Gaynon et al., 1998). No hay datos disponibles de la prevalencia de recaídas en la población infantil brasileña, pero es de esperar que no se alejen demasiado de los hallados en otros países.

4.1.1.2.2. Tiempo desde el primer diagnóstico.

El tiempo medio transcurrido desde el primer diagnóstico de cáncer infanto-juvenil fue de 5,42 años (d.t.=2,642). Para analizar si había diferencias estadísticamente significativas entre grupos, se llevó a cabo la prueba t de Student. Como era de esperar, el análisis reflejó que el tiempo transcurrido desde el primer diagnóstico era significativamente superior en el grupo de supervivientes que en el de recidiva ($t(107)=-6,327$; $p<0,001$; d de Cohen=1,336), véase Tabla 4.

Al analizar niños y adolescentes por separado, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los niños ($t(28,098)=-4,327$; $p<0,001$; d de Cohen=1,171), indicando que el tiempo medio transcurrido desde el primer diagnóstico era mayor en el Grupo 2 (supervivientes) que en el Grupo 1 (recidiva). Entre los grupos de adolescentes, también se detectaron diferencias estadísticamente significativas (U de Mann-Whitney=19,000; $p=0,001$), siendo que el grupo de supervivientes presentaba un tiempo medio post-diagnóstico más elevado que el grupo en recidiva (véase Tabla 4).

También se encontraron diferencias entre los sujetos que aceptaron colaborar en el estudio y los que no ($F(2, 131)$; $p<0,001$; η^2 parcial=0,248), indicando que el tiempo medio transcurrido desde el diagnóstico era menor entre los niños que no quisieron participar que entre los que aceptaron (4,08; d.t.=2,78 vs. 5.42; d.t.=2,64, respectivamente; $p<0,001$; d de Cohen=0,494).

4.1.1.2.3. *Tiempo en que están en la situación actual (en recidiva o sin tratamiento).*

En la Tabla 4 se ofrecen los datos relativos sobre el tiempo que el niño lleva en la situación actual (recaída o sin tratamiento). Para analizar si las diferencias en esta variable eran estadísticamente significativas, se llevó a cabo la prueba t de Student. Tras comprobar que no se cumplía el supuesto de igualdad de varianzas, el análisis reflejó diferencias significativas ($t(98,076) = -17,023$; $p < 0,001$), indicando que la media de tiempo en que los niños supervivientes están sin tratamiento es superior a la media de tiempo en que los niños del Grupo 1 están en situación de recaída (d de Cohen = 2,853), véase Tabla 4.

Para analizar los niños y adolescentes por separado se llevó a cabo la prueba t de Student para los niños, tras comprobar que no se cumplía el supuesto de homogeneidad de varianzas. Este análisis confirmó que había diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos de niños ($t(78,077) = -15,357$; $p < 0,001$), mostrando que el tiempo en que los niños del Grupo 2 (supervivientes) estaban en la situación actual (sin tratamiento activo) es más elevado que la media de tiempo que los niños en recidiva estaban en la situación actual (d de Cohen = 2,993). También se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de adolescentes (U de Mann-Whitney = 0,000; $p < 0,001$), indicando que el tiempo medio que los adolescentes supervivientes estaban en la situación actual (sin tratamiento) era superior al tiempo de los adolescentes del Grupo 1 (recidiva), véase Tabla 4.

También se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos que aceptaron participar en el estudio y los que no lo hicieron (Kruskal-Wallis (2) = 71,331; $p < 0,001$). El tiempo medio transcurrido en la situación actual era significativamente inferior en el grupo de los niños que rehusaron colaborar (28,84; d.t. = 30,89) comparado con el de los que aceptaron (46,25; d.t. = 35,16).

4.1.1.2.4. *Tiempo en que están/ estuvieron en tratamiento oncológico.*

La media de tiempo en que los niños de la muestra general estuvieron en tratamiento oncológico fue de 20,91 meses (d.t.=21,95). Para analizar si había diferencias estadísticamente significativas en el tiempo de tratamiento, se llevó a cabo la prueba *t* de Student, tras confirmar que no se cumplía el supuesto de homogeneidad de varianzas. Como era de esperar, el análisis reveló que el grupo de supervivientes recibió tratamiento durante menos tiempo que el grupo de recaída ($t(35,977)=4,239$; $p<0,001$; d de Cohen=1,011), véanse las medias descritas en la Tabla 4.

Al analizar los grupos de niños y adolescentes por separado, se utilizó la prueba *t* de Student para los niños después de comprobar que no se cumplían el supuesto de igualdad de varianzas. Este análisis reveló que había diferencias estadísticamente con relación al tiempo de tratamiento ($t(22,911)=4,051$; $p<0,001$), indicando que el Grupo 1 (recidiva) presentaba una media superior al Grupo 2 (supervivientes) (d de Cohen=1,178). En cuanto a los adolescentes, no se detectaron diferencias significativas entre los dos grupos (U de Mann-Whitney=56,000; $p=0,197$), véase Tabla 4

Al comparar los que participaron en el estudio con los que prefirieron no participar, también se encontraron diferencias estadísticamente significativas (Kruskal-Wallis (1)=22,085; $p<0,001$), siendo el tiempo en tratamiento de los no-participantes superior al de los participantes (medias de 25,60 vs. 20,91 y desviaciones típicas de 23,23 y 21,95, respectivamente).

4.1.2.1.5. *Número de recidivas sufridas.*

La mayoría de los niños del Grupo 1 había sufrido una recidiva (74%) y el 26% tenía un histórico de dos recidivas de cáncer (véase Tabla 4). No hubo diferencias entre los que participaron en el estudio y los que no lo hicieron ($t(45)=0,059$; $p=0,953$).

4.1.2.1.6. Tipo de recidivas sufridas.

Con respecto al tipo de recidivas, la mayoría de los niños participantes (77%) había sufrido una recaída del tumor, o sea, el retorno del tumor original. El 17% presentaba una progresión del tumor original (entendida como el aumento del tumor original y su propagación a otros tejidos u órganos) y el 6% había sufrido una segunda neoplasia (véase Tabla 4). El porcentaje de niños con una segunda neoplasia resultó superior en el grupo de los que rechazaron participar en el estudio (31,25%) que en el de los que aceptaron (6%) (test exacto de Fisher= 0,6341; $p=0,025$; $V=0,387$).

4.1.2.1.7. Situación actual del tratamiento.

Entre los niños que todavía estaban en tratamiento activo (Grupo 1), el 87% estaba recibiendo quimioterapia y el 13% se encontraba en fase de mantenimiento (véase Tabla 4). Para analizar si había diferencias en esta variable entre los grupos que aceptaron y los que rechazaron colaborar en el estudio, se llevó a cabo el test exacto de Fisher que no reveló diferencias entre ambos grupos (test exacto de Fisher=0,491; $p=0,648$; $V=0,102$).

4.1.2.1.8. Presencia de otras enfermedades crónicas (que no sean el cáncer).

La mayor parte de la muestra total no padecía de otras enfermedades crónicas concurrentes (86%), véase Tabla 4. Para analizar si existían diferencias estadísticamente significativas en el tratamiento oncológico se llevó a cabo el test exacto de Fisher que indicó que no las había (test exacto de Fisher= 2,231; $p=0,334$; $V=0,116$). Al analizar los niños y adolescentes en separado, no se constataron diferencias significativas entre los grupos de niños (test exacto de Fisher= 3,023; $p=0,210$; $V=0,160$) ni entre los grupos de adolescentes (test exacto de Fisher= 0,766; $p=0,763$; $V=0,137$), véase Tabla A2.5 (Anexo 2).

No fue posible obtener esta información en el grupo de niños que rechazaron participar en la investigación.

4.1.2.1.9. Óbitos.

Siete niños del Grupo 1 (23%) fallecieron durante el proceso de recogida de datos (véase Tabla 4). Siete niños de los que no quisieron participar en el estudio también murieron, no habiendo diferencias significativas entre ambos grupos (aceptación/rechazo) en esta variable ($\chi^2(1)=2,284$; $p=0,594$; $V=0,071$). No se encontró una frecuencia significativamente mayor de óbitos en relación al número de recidivas (test exacto de Fisher=0,000; $p>0,999$) ni al tipo de recaída (test exacto de Fisher=4,196; $p=0,082$).

El fallecimiento de niños que sufrieron una o dos recidivas de cáncer no es sorprendente, ya que el hecho de sufrir recaídas anticipa un pronóstico peor, con una tasa de supervivencia entre 30% a 50%, dependiendo del diagnóstico (Callaghan, 2007; Gaynon et al., 1998).

La Tabla 4, a continuación, presenta las variables médicas de los niños y adolescentes.

Tabla 4 - Datos descriptivos de las variables médicas de los niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años).

Variables	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Niños	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Adolescentes	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	
Diagnóstico	(n=109)	(n=31)	(n=78)		(n=82)	(n=22)	(n=60)		(n=27)	(n=9)	(n=18)		
leucemias	13 (42%)	13 (42%)	22 (28%)		28 (34%)	10 (45%)	18 (30%)		7 (26%)	3 (33%)	4 (22%)		I) test exacto de Fisher=18,763; p=0,001; V=0,438 II) test exacto de Fisher=5,969; p=0,282; V=0,277 III) test exacto de Fisher=15,207; p=0,001; V=0,777
sarcomas	0 (0%)	0 (0%)	5 (7%)	No	4 (5%)	0 (0%)	4 (7%)	No	1 (4%)	0 (0%)	1 (6%)	No	
linfomas	1 (3%)	1 (3%)	10 (13%)	procede	8 (10%)	1 (5%)	7 (12%)	procede	3 (11%)	0 (0%)	3 (17%)	procede	
tumores cerebrales	5 (17%)	5 (17%)	7 (9%)		9 (11%)	4 (18%)	5 (8%)		3 (11%)	1 (11%)	2 (11%)		
tumores óseos	6 (19%)	6 (19%)	1 (1%)		2 (2%)	1 (5%)	1 (1%)		5 (18%)	5 (56%)	0 (0%)		
otros tumores	6 (19%)	6 (19%)	33 (42%)		31 (38%)	6 (27%)	25 (42%)		8 (30%)	0 (0%)	8 (44%)		
Tiempo diagnóstico	(n=109)	(n=31)	(n=78)		(n=82)	(n=22)	(n=60)		(n=27)	(n=9)	(n=18)		
\bar{x}	5,42	3,24	6,28	No	5,32	3,44	5,98	No	5,85	2,97	7,29	No	I) t (107)=-6,327; p<0,001
σ	2,64	2,31	2,24	procede	2,29	2,46	1,83	procede	3,47	2,09	3,13	procede	II) t (28,098)=-4,327; p<0,001
Md	---	---	---		---	---	---		5,10	2,90	6,85		III) U de Mann-Whitney=19,000; p=0,001
Tiempo situac. actual		(n=31)	(n=78)			(n=22)	(n=60)			(n=9)	(n=18)		
\bar{x}	No procede	5,58	62,97	No	No procede	6,18	61,30	No	No	4,11	68,56	No	I) t (98,076)= -17,023; p<0,001
σ		7,14	27,53	procede		7,40	24,97	procede	procede	6,64	35,04	procede	II) t (78,077)= -15,357; p<0,001
Md		---	---			---	---			1,00	56,50		III) U de Mann-Whitney=0,000; p<0,001
Tiempo en tratamiento	(n=109)	(n=31)	(n=78)		(n=82)	(n=22)	(n=60)		(n=27)	(n=9)	(n=18)		
\bar{x}	20,91	37,32	14,38	No	19,55	39,59	12,20	No	25,04	31,78	21,67	No	I) t (35,977)=4,239; p<0,001
σ	21,95	28,76	14,22	procede	22,01	31,03	10,85	procede	21,66	22,94	20,82	procede	II) t (22,911)=4,051; p<0,001
Md	---	---	---		---	---	---		19,00	32,00	17,00		III) U de Mann-Whitney=56,000; p=0,197
Número de recidivas	(n=31)				(n=22)				(n=9)				
1 recidiva	23 (74%)	No	No	No	16 (73%)	No	No	No	7 (78%)	No	No	No	No procede
2 recidivas	8 (26%)	procede	procede	procede	6 (27%)	procede	procede	procede	2 (22%)	procede	procede	procede	
Tipo de recidiva	(n=31)				(n=22)				(n=9)				
recaída	24 (77%)	No	No	No	17 (77%)	No	No	No	7 (78%)	No	No	No	No procede
progresión	5 (17%)	procede	procede	procede	1 (5%)	procede	procede	procede	1 (11%)	procede	procede	procede	
segunda neoplasia	2 (6%)				4 (18%)				1 (11%)				
Situación tratamiento	(n=31)				(n=22)				(n=9)				
quimioterapia	27 (87%)	No	No	No	18 (82%)	No	No	No	9 (100%)	No	No	No	No procede
mantenimiento	4 (13%)	procede	procede	procede	4 (18%)	procede	procede	procede	0 (0%)	procede	procede	procede	
Enfermedad crónica	(n=173)	(n=31)	(n=76)	(n=66)	(n=130)	(n=22)	(n=58)	(n=50)	(n=43)	(n=9)	(n=18)	(n=16)	I) test exacto de Fisher= 2,231; p=0,334; V=0,116
sí	25 (14%)	2 (6%)	11 (14%)	12 (18%)	18 (14%)	1 (5%)	7 (12%)	10 (20%)	7 (16%)	1 (11%)	4 (22%)	2 (12%)	II) test exacto de Fisher= 3,023; p=0,210; V=0,160
no	148 (86%)	29 (94%)	65 (86%)	54 (82%)	112 (86%)	21 (95%)	51 (88%)	40 (80%)	36 (84%)	8 (89%)	14 (78%)	14 (88%)	III) test exacto de Fisher= 0,766; p=0,763; V=0,137
Óbitos	(n=31)				(n=22)				(n=9)				
sí	7 (23%)	No	No	No	5 (23%)	No	No	No	2 (22%)	No	No	No	No procede
no	24 (77%)	procede	procede	procede	17 (77%)	procede	procede	procede	7 (78%)	procede	procede	procede	

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). I) comparaciones entre los grupos considerando la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). η^2 : Eta al cuadrado parcial; V: V de Cramer.

4.1.2. Resultados relativos a los padres/cuidadores.

4.1.2.1. Variables sociodemográficas.

4.1.2.1.1. Género.

En las Tablas 5 y A2.6 (Anexo 2) se muestran la frecuencia y residuos de cada grupo con relación al género de los cuidadores, constatando que el 86% de la muestra total corresponde al sexo femenino, mientras el 14% pertenece al sexo masculino. Un resultado esperado, considerando que las mujeres suelen ser las principales cuidadoras de los niños, puesto que en Brasil, a pesar de las recientes transformaciones sociales (inserción de la mujer en el mercado de trabajo), el papel social de la mujer todavía es de cuidadora del hogar y de los hijos, siendo la responsable por su educación y cuidados médicos (Biasoli-Alves, 2000).

Para analizar si había diferencias estadísticamente significativas en relación al género de los cuidadores, se llevó a cabo el test exacto de Fisher. Dicho análisis indicó que los grupos no diferían significativamente en esta variable (test exacto de Fisher=1,399; $p=0,512$; $V=0,093$). Cuando se analizaron los grupos de cuidadores de niños y adolescentes por separado, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas (padres de niños: test exacto de Fisher=2,527; $p=0,277$; $V=0,143$; padres de adolescentes: test exacto de Fisher=0,576; $p=0,880$; $V=0,086$), véase Tabla 5. Tampoco se hallaron diferencias significativas entre los cuidadores que no aceptaron participar en esta investigación y los que aceptaron (test exacto de Fisher=2,566; $p=0,460$; $V=0,110$).

4.1.2.1.2. Edad en el momento del reclutamiento.

La Tabla 5 muestra la media de edad de los padres/ cuidadores de cada grupo y la desviación típica. La media de edad de la muestra total fue de 36,76 (d.t.=8,91), véanse en las Tablas 5 y A2.7 (Anexo2). Para analizar si había diferencias entre grupos, se llevó a cabo un

análisis de varianza univariante, que indicó que los grupos no diferían entre sí en esta variable ($F(2, 175)=2,043$; $p=0,133$; η^2 parcial=0,023).

Al analizar los padres de los niños y adolescentes separadamente, tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (padres de niños: $F(2, 133)=1,438$; $p=0,241$; η^2 parcial=0,021; padres de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=4,708; $p=0,095$), véase Tabla 5. No fue posible obtener las edades de los que rechazaron participar de la investigación, puesto que esta información no constaba en el registro médico de los pacientes.

4.1.2.1.3. Tipo de relación con los niños.

Es importante señalar que la muestra de cuidadores no está compuesta sólo de padres y madres (92%), sino de padrastros, tías, tutores legales y también abuelas (8%), véanse Tablas 5 y A2.8 (Anexo 2). Para comprobar si las diferencias entre grupos en el tipo de relación de los cuidadores con los niños eran significativas, se llevó a cabo un análisis con el test de Fisher que no reveló diferencias (test exacto de Fisher=0,431; $p=0,933$; $V=0,050$).

Se analizaron los cuidadores de los niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años) por separado, a fin de averiguar si existían diferencias estadísticamente significativas entre los grupos respecto al tipo de relación de los cuidadores con los pacientes. En cuanto a los cuidadores de niños, no se constataron dichas diferencias (test exacto de Fisher=0,604; $p=0,853$; $V=0,061$). En los cuidadores de adolescentes tampoco (test exacto de Fisher=0,698; $p>0,999$; $V=0,108$), véase Tabla 5. No se observaron diferencias entre los grupos que participaron en el estudio y los que no lo hicieron (test exacto de Fisher=0,708; $p=0,921$; $V=0,066$).

4.1.2.1.4. Estado civil.

La muestra de cuidadores está compuesta por 68% de sujetos con pareja y 32% sin pareja (Tablas 5 y A2.9 – Anexo2). Para analizar si había diferencias en el estado civil, se llevó a cabo una prueba de independencia de Ji-Cuadrado que no reveló diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos ($\chi^2 (2)=2,957$; $p=0,228$; $V=0,128$).

El estado civil de los cuidadores de niños y adolescentes también fue analizado por separado con el objetivo de averiguar si existían diferencias estadísticamente significativas entre grupos. El análisis de Ji-Cuadrado reveló que no había diferencias entre los grupos de padres de niños ($\chi^2 (2)=4,388$; $p=0,111$; $V=0,178$), tampoco entre los grupos de padres de adolescentes (test exacto de Fisher=0,433; $p=0,837$; $V=0,096$), véase Tabla 5. No fue posible recoger este dato de los cuidadores que no aceptaron participar del estudio.

4.1.2.1.5. Renta familiar.

La renta familiar se calculó a partir del número de sueldos mínimos que cada familia poseía en total (sumando la renta de todos sus miembros), en el momento del reclutamiento. En el momento del estudio, un sueldo mínimo en Brasil estaba alrededor de R\$600,00, lo que equivale a 238 euros, más o menos (cálculo según el poder de compra/ coste de vida de Brasil y España de 2011, con datos del Banco Mundial, 2013). O sea, las familias tenían una renta mensual de menos de R\$ 2100,00 o 830,00 euros. Según la clasificación de clases sociales brasileñas (Faculdades Getúlio Vargas - FGV, 2013), estas familias estarían clasificadas como siendo de la clase C (clase media), comparadas con las familias brasileñas de manera general. No obstante, esta clasificación no es definitiva, ya que el valor de la renta averiguada para este estudio se refiere a la “renta familiar” y no *per capita*, por lo que resulta diferente considerar una renta para una familia de 3 personas y la misma renta para una familia de 6 personas.

La renta media de la muestra general fue de 3,53 sueldos mínimos (d.t.=4,18); véase Tabla 5. Para analizar si había diferencias en la renta familiar, se llevó a cabo la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis para k muestras independientes, puesto que no se cumplían los supuestos de homocedasticidad y normalidad. El análisis indicó que los grupos diferían en esta variable (Kruskal-Wallis (2)=16,966; $p<0,001$). El análisis post-hoc con la prueba de Mann-Whitney mostró que los grupos 1 y 3 no diferían entre sí (U de Mann-Whitney= 953,500; $p=0,977$), pero los grupos 2 y 3 (U de Mann-Whitney= 1573,500; $p<0,001$) y los grupos 1 y 2 sí (U de Mann-Whitney= 705,500; $p=0,005$). El grupo de supervivientes (grupo 2) poseía una renta familiar significativamente superior a los demás grupos (véase Tabla 5).

Al analizar la renta familiar de los niños y adolescentes por separado con la prueba de Kruskal-Wallis (tras verificar que los supuestos de igualdad de varianzas y de normalidad no se cumplían), también se observó una renta significativamente distinta entre los tres grupos de niños (Kruskal-Wallis (2)=21,962; $p<0,001$). El análisis post-hoc con la prueba de Mann-Whitney identificó el mismo patrón observado en la muestra total: las diferencias se producían entre los grupos 1 y 2 (U de Mann-Whitney= 327,500; $p=0,001$) y entre los grupos 2 y 3 (U de Mann-Whitney= 726,500; $p<0,001$), pero no entre los grupos 1 y 3 (U de Mann-Whitney=0,777; $p=0,958$). El grupo de supervivientes (grupo 2) presentaba una renta familiar significativamente más elevada que la de los otros grupos (véase Tabla 5)

Con relación a los adolescentes, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos (Kruskal-Wallis (2)=0,057; $p=0,972$). No fue posible recoger la información acerca de la renta de los cuidadores que no aceptaron participar de esta investigación.

4.1.2.1.6. Nivel educativo.

El 43% de los cuidadores de la muestra en general había estudiado enseñanza secundaria y el 57% había cursado los estudios de bachillerato o estudios superiores (Tablas 5 y A2.10 – Anexo 2). Para analizar si las diferencias entre grupos en el nivel de estudios eran estadísticamente significativas se llevó a cabo una prueba de independencia de Ji-Cuadrado que no reveló diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos de la muestra ($\chi^2(2)=2,343$; $p=0,310$; $V=0,114$).

Cuando se analizó el nivel educativo de los cuidadores de niños y adolescentes por separado, no se verificaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en ninguna de las sub-muestras (padres de niños: $\chi^2(2)=0,918$; $p=0,632$; $V=0,082$; padres de adolescentes: test exacto de Fisher=2,017; $p=0,424$; $V=0,221$), véase Tabla 5. No fue posible obtener estos datos relativos al grupo de cuidadores que no aceptaron participar de este estudio.

El nivel de estudios constatado en esta muestra está dentro del esperado para la población brasileña en general, que es de 61,2% para bachillerato incompleto o menos (IBGE, 2012). El nivel de estudios en Brasil está altamente relacionado con la renta familiar (Organization for Economic Cooperation and Development - OECD, 2011). En esta dirección, se puede observar que el menor porcentaje de cuidadores con estudios superiores está relacionado con un nivel de renta familiar más elevado (véase Tabla 5).

4.1.2.1.7. Religión.

La mayoría de la muestra total se ha declarado adepto a la religión católica (56%), mientras que el 37% pertenecía a otras religiones y el 7% declaró no creer en ninguna religión concreta, ser ateo o agnóstico (véanse Tablas 5 y A2.11 – Anexo 2). Los datos relativos a esta muestra son similares a los presentados por el censo de la población brasileña, que indican que hay un 8,0% de personas sin religión, principalmente entre los hombres (IBGE, 2012).

Para comprobar si las diferencias en religión eran significativas entre los grupos se llevó a cabo el test de Fisher que no reveló tales diferencias (test exacto de Fisher=5,844; $p=0,198$; $V=0,130$). Al analizar los cuidadores de los niños y adolescentes separadamente, tampoco se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos en ninguna de las submuestras: padres de niños (test exacto de Fisher=5,505; $p=0,225$; $V=0,142$) y padres de adolescentes (test exacto de Fisher=4,600; $p=0,284$; $V=0,262$), aunque el análisis de los residuos tipificados corregidos indique un efecto significativo para el Grupo 1 de padres de adolescentes con relación a no seguir ninguna religión (véase Tabla A2.11). Los datos relativos a los sujetos que rechazaron participar del estudio no se pudieron obtener.

4.1.2.2. Variables psicológicas.

4.1.2.2.1. Historia previa de traumas anteriores a la enfermedad de los niños.

La única variable psicológica investigada fue la presencia de una historia de traumas anteriores al cáncer de los niños por parte de sus padres/ cuidadores. Considerando la literatura que indica que traumas previos influyen en el ajuste psicológico de padres/ cuidadores de niños con cáncer, se comprobó si existían diferencias entre los grupos en relación a esta variable. Para identificar los traumas, se tuvo en cuenta la información subjetiva proporcionada por los padres/cuidadores, es decir, se entendió como trauma cualquier situación que los padres considerasen que había sido especialmente difícil (traumática) en sus vidas (por ejemplo: tener un hijo deficiente, sufrir un aborto, pasar por un divorcio litigioso, etc.).

Se constata en las Tablas 5 y A2.12 (Anexo 2) que la mayoría de los cuidadores (64%) no tenía una historia anterior de traumas, mientras que el 36% indicó que había sufrido algún evento traumático a lo largo de su vida. Para analizar si las diferencias en la historia de traumas anteriores eran estadísticamente significativas, se llevó a cabo una prueba de Ji-cuadrado que no señaló diferencias entre los grupos ($\chi^2 (2)= 5,244$; $p=0,073$; $V=0,172$), a pesar de que los

análisis de residuos tipificados corregidos eran significativos (por encima de 2 en los grupos de supervivientes y control).

Cuando se analizaron padres de niños y adolescentes separadamente, tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las dos submuestras (padres de niños: $\chi^2(2)=3,466$; $p=0,177$; $V=0,161$; padres de adolescentes: test exacto de Fisher=3,684; $p=0,166$; $V=0,306$). No fue posible recoger esta información del grupo de padres/cuidadores que no quisieron participar en el estudio.

La Tabla 5 presenta los datos sociodemográficos y psicológicos de los padres o cuidadores.

Tabla 5 - Datos descriptivos de las variables sociodemográficas y psicológicas de los padres/ cuidadores (casos válidos).

Variables	Grupos												Estadístico (g.l.)=p
	Muestra total	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Padres de niños	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Padres de adolescen tes	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	
Género	(n=183)	(n=32)	(n=75)	(n=76)	(n=140)	(n=24)	(n=59)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) test exacto de Fisher=1,399; p=0,512; V=0,093
mujeres	158 (86%)	29 (91%)	62 (83%)	67 (88%)	123 (88%)	23 (96%)	49 (83%)	51 (89%)	35 (81%)	6 (75%)	13 (81%)	16 (84%)	II) test exacto de Fisher=2,527; p=0,277; V=0,143
varones	25 (14%)	3 (7%)	13 (17%)	9 (12%)	17 (12%)	1 (4%)	10 (17%)	6 (11%)	8 (19%)	2 (25%)	3 (19%)	3 (16%)	III) test exacto de Fisher=0,576; p=0,880; V=0,086
Edad	(n=178)	(n=31)	(n=75)	(n=72)	(n=136)	(n=23)	(n=59)	(n=54)	(n=42)	(n=8)	(n=16)	(n=18)	I) F (2, 175)=2,043; p=0,133; $\eta^2=0,023$
\bar{x}	36,76	36,11	38,31	35,43	35,96	36,10	37,32	34,42	39,37	36,12	41,98	38,48	II) F (2, 133)=1,438; p=0,241; $\eta^2=0,021$
σ	8,91	7,45	8,99	9,26	9,12	8,25	9,21	9,29	7,73	4,87	7,23	8,72	III) Kruskal-Wallis (2)=4,708; p=0,095
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	38,15	35,95	43,85	35,35	
Tipo relación con niño	(n=183)	(n=32)	(n=75)	(n=76)	(n=140)	(n=24)	(n=59)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) test exacto de Fisher=0,431; p=0,933; V=0,050
primer grado	169 (92%)	30 (94%)	70 (93%)	69 (91%)	128 (91%)	22 (92%)	55 (93%)	51 (89%)	41 (95%)	8 (100%)	15 (94%)	18 (95%)	II) test exacto de Fisher=0,604; p=0,853 V=0,061
otros	14 (8%)	2 (6%)	5 (7%)	7 (9%)	12 (9%)	2 (8%)	4 (7%)	6 (11%)	2 (5%)	0 (0%)	1 (6%)	1 (5%)	III) test exacto de Fisher=0,698; p>0,999; V=0,108
Estado civil	(n=181)	(n=32)	(n=75)	(n=74)	(n=138)	(n=24)	(n=59)	(n=55)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) χ^2 (2)=2,957; p=0,228; V=0,128
con pareja	123 (68%)	23 (72%)	55 (74%)	45 (61%)	94 (68%)	17 (71%)	45 (76%)	32 (58%)	29 (67%)	6 (75%)	10 (62%)	13 (68%)	II) χ^2 (2)=4,388; p=0,111; V=0,178
sin pareja	58 (32%)	9 (28%)	20 (26%)	29 (39%)	44 (32%)	7 (29%)	14 (24%)	23 (42%)	14 (33%)	2 (25%)	6 (38%)	6 (32%)	III) test exacto de Fisher=0,433; p=0,837; V=0,096
Renta familiar	(n=167)	(n=29)	(n=74)	(n=64)	(n=128)	(n=22)	(n=58)	(n=48)	(n=39)	(n=7)	(n=16)	(n=16)	I) Kruskal-Wallis (2)=16,966; p<0,001
\bar{x}	3,53	2,31	5,05	2,25	3,64	2,14	5,34	2,27	3,15	2,86	4,25	2,19	II) Kruskal-Wallis (2)=21,962; p<0,001
σ	4,18	1,81	5,64	1,58	4,23	1,49	5,59	1,72	4,04	2,76	5,93	1,05	III) Kruskal-Wallis (2)=0,057; p=0,972
Md	2,00	2,00	3,00	2,00	3,00	2,00	3,50	2,00	2,00	3,00	2,00	2,00	
Nivel educativo	(n=178)	(n=30)	(n=75)	(n=73)	(n=137)	(n=23)	(n=59)	(n=55)	(n=41)	(n=7)	(n=16)	(n=18)	I) χ^2 (2)=2,343; p=0,310; V=0,114
secundaria completa	76 (43%)	11 (37%)	29 (39%)	36 (49%)	56 (41%)	8 (35%)	23 (39%)	25 (45%)	20 (49%)	3 (43%)	6 (37%)	11 (61%)	II) χ^2 (2)=0,918; p=0,632; V=0,082
bachillerato o superior	102 (57%)	19 (63%)	46 (61%)	37 (51%)	81 (59%)	15 (65%)	36 (61%)	30 (55%)	21 (51%)	4 (57%)	10 (63%)	7 (39%)	III) test exacto de Fisher=2,017; p=0,424; V=0,221
Religión	(n=177)	(n=31)	(n=75)	(n=71)	(n=135)	(n=23)	(n=59)	(n=53)	(n=42)	(n=8)	(n=16)	(n=18)	I) test exacto de Fisher=5,844; p=0,198; V=0,130
católica	100 (56%)	18 (58%)	45 (60%)	37 (52%)	76 (56%)	15 (65%)	34 (58%)	27 (51%)	24 (57%)	3 (37%)	11 (69%)	10 (56%)	II) test exacto de Fisher=5,505; p=0,225; V=0,142
otras religiones	66 (37%)	9 (29%)	25 (33%)	32 (45%)	49 (36%)	5 (22%)	20 (34%)	24 (45%)	17 (41%)	4 (50%)	5 (31%)	8 (44%)	III) test exacto de Fisher=4,600; p=0,284; V=0,262
sin religión	11 (7%)	4 (13%)	5 (7%)	2 (3%)	10 (8%)	3 (13%)	5 (8%)	2 (4%)	1 (2%)	1 (13%)	0 (0%)	0 (0%)	
Historia previa de traumas	(n=177)	(n=32)	(n=75)	(n=70)	(n=134)	(n=24)	(n=59)	(n=51)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) χ^2 (2)= 5,244; p=0,073; V=0,172
sí	64 (36%)	11 (34%)	34 (45%)	19 (27%)	50 (37%)	10 (42%)	26 (44%)	14 (27%)	29 (67%)	1 (12%)	8 (50%)	5 (26%)	II) χ^2 (2)=3,466; p=0,177; V=0,161
no	113 (64%)	21 (66%)	41 (55%)	51 (73%)	84 (63%)	14 (58%)	33 (56%)	37 (73%)	14 (33%)	7 (88%)	8 (50%)	14 (74%)	III) test exacto de Fisher=3,684; p=0,166; V=0,306

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). I) comparaciones entre los grupos considerando la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). η^2 : Eta al cuadrado parcial; V: V de Cramer.

4.1.3. Clima familiar.

Al analizar el clima familiar, se tuvieron en cuenta los resultados obtenidos en el test FES (Escala de Clima Social en la Familia), contestado por los padres/ cuidadores participantes de este estudio.

4.1.3.1. Cohesión.

En cuanto a la cohesión familiar, la media de la muestra total fue de 6,64 (d.t.=2,21); véase la Tabla 6. Para analizar si las diferencias de cohesión en la familia entre los diferentes grupos eran estadísticamente significativas se llevó a cabo un análisis de varianza univariante, que no reveló diferencias ($F(2, 177)=0,710$; $p=0,493$; η^2 parcial=0,008).

Separando las familias de niños de las de adolescentes, con el objetivo de averiguar si los grupos diferían significativamente en estas dos submuestras, no se constataron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de ellas (familias de niños: $F(2, 134)=0,271$; $p=0,763$; η^2 parcial=0,004; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=1,573; $p=0,455$).

4.1.3.2. Expresividad.

Con relación a la expresividad de los miembros de la familia, la puntuación media para la muestra total fue de 5,31 (d.t.=1,76); Tabla 6. Para analizar si había diferencias entre grupos se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no encontró diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 177)=1,796$; $p=0,169$; η^2 parcial=0,020). Al analizar las familias de niños y adolescentes por separado, tampoco se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos con relación a la expresividad familiar (familias de niños: $F(2, 134)=1,537$; $p=0,219$; η^2 parcial=0,022; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=1,589; $p=0,452$).

4.1.3.3. Conflictos.

Con respecto a la existencia frecuente de conflictos familiares, la frecuencia media fue de 3,02 puntos directos para la muestra total (d.t.=1,73); véase Tabla 6. Para comprobar si había diferencias entre grupos se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no mostró diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 177)=0,424$; $p=0,655$; η^2 parcial=0,005). El análisis de las muestras de familias de niños y adolescentes por separado tampoco reveló diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (familias de niños: $F(2, 134)=0,327$; $p=0,721$; η^2 parcial=0,005; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=0,188; $p=0,910$).

4.1.3.4. Autonomía.

En cuanto a la autonomía de los miembros de la familia, la puntuación media de la muestra total fue de 4,85 (d.t.=1,32), según la Tabla 6. Para comprobar si las diferencias entre los diferentes grupos eran estadísticamente significativas se llevó a cabo un análisis de varianza univariante, que reveló que las diferencias no se producían ($F(2, 177)=0,180$; $p=0,836$; η^2 parcial=0,002). Al analizar las muestras de familias de niños y adolescentes separadamente, tampoco se constataron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos participantes (familias de niños: $F(2, 134)=0,920$; $p=0,401$; η^2 parcial=0,014; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=1,966; $p=0,374$).

4.1.3.5. Actuación.

La puntuación media de la muestra fue de 5,97 (d.t.=1,58) en cuanto a la actuación de la familia, véase Tabla 6. Para analizar si las diferencias entre los grupos eran estadísticamente significativas, se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no señaló diferencias ($F(2, 177)=2,468$; $p=0,088$; η^2 parcial=0,027).

Cuando se analizaron las submuestras de familias de niños y adolescentes de forma aislada, se constataron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos respecto a la actuación en la submuestra de niños ($F(2, 134)=3,614$; $p=0,030$; η^2 parcial=0,051). Las comparaciones post-hoc LSD evidenciaron que las diferencias ocurrían entre los grupos 1 (recidiva) y 2 (supervivientes) ($p=0,011$; d de Cohen=0,619), y entre los grupos 1 (recidiva) y 3 (control) ($p=0,018$; d de Cohen=0,540), indicando que el grupo de familias de niños en recidiva de cáncer presentaba una media significativamente inferior a la de los demás grupos (véase Tabla 6). Tales diferencias no fueron encontradas entre los grupos de familias de adolescentes (Kruskal-Wallis (2)=0,019; $p=0,991$).

4.1.3.6. Interés por actividades intelectuales-culturales.

En cuanto al interés de la familia por actividades intelectuales o culturales, la media total fue de 4,11 puntos directos (d.t.=2,02), véase Tabla 6. Para comprobar si había diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no mostró diferencias ($F(2, 177)=0,283$; $p=0,754$; η^2 parcial=0,003). Al analizar las familias de niños y adolescentes separadamente, tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en ninguna de las dos sub-muestras (familias de niños: $F(2, 134)=0,088$; $p=0,916$; η^2 parcial=0,001; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=0,838; $p=0,658$).

4.1.3.7. Participación en actividades socio-recreativas.

Respecto a la participación de las familias en actividades sociales o recreativas, la puntuación media total fue de 4,21 (d.t.=1,67), véase Tabla 6. Para analizar si las diferencias entre grupos eran estadísticamente significativas se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no reveló diferencias ($F(2, 177)=0,766$; $p=0,467$; η^2 parcial=0,009). Se

procedió a analizar las familias de niños y de adolescentes por separado, a fin de verificar si los grupos diferían entre sí. Ambos análisis no evidenciaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (padres de niños: $F(2, 134)=0,099$; $p=0,905$; η^2 parcial=0,001; padres de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=1,750; $p=0,417$).

4.1.3.8. Importancia dada a la moralidad-religiosidad.

La media de la muestra total fue de 6,14 (d.t.=1,56) en cuanto a la importancia dada por la familia a la moralidad-religiosidad, véase Tabla 6. Para analizar si las diferencias entre los tres grupos eran estadísticamente significativas se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no reveló diferencias ($F(2, 177)=1,474$; $p=0,232$; η^2 parcial=0,016). Al analizar las familias de niños y adolescentes separadamente, no se constataron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de cada submuestra (familias de niños: $F(2, 134)=0,906$; $p=0,407$; η^2 parcial=0,013; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=1,128; $p=0,569$).

4.1.3.9. Organización familiar.

En cuanto a la organización en la familia, la media de la muestra total fue de 6,55 (d.t.=1,85), véase Tabla 6. Para analizar si las diferencias entre los diferentes grupos eran estadísticamente significativas, se llevó a cabo un análisis de varianza univariante, que no halló diferencias ($F(2, 177)=1,969$; $p=0,143$; η^2 parcial=0,022). Al estudiar separadamente las familias de niños y adolescentes, tampoco se detectaron diferencias significativas entre los tres grupos participantes (familias de niños: $F(2, 134)=1,117$; $p=0,330$; η^2 parcial=0,016; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=2,981; $p=0,225$).

4.1.3.10. Control familiar.

Por último, en cuanto al control presente en la familia, la media de la muestra total fue de 4,53 (d.t.=1,48), véase Tabla 6. Para analizar si las diferencias entre grupos eran estadísticamente significativas se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que señaló diferencias ($F(2, 177)=3,617$; $p=0,029$; η^2 parcial=0,039). El análisis post-hoc de LSD reveló diferencias estadísticamente significativas entre los grupos 1 y 3 ($p=0,032$; d de Cohen=0,499) y entre los grupos 2 y 3 ($p=0,023$; d de Cohen=0,373), indicando que el Grupo 3 presentaba más control familiar que los Grupos 1 y 2 (véase Tabla 6).

Al analizar las familias de niños y adolescentes separadamente, no se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de ambas sub-muestras (familias de niños: $F(2, 134)= 2,066$; $p=0,131$; η^2 parcial=0,030; familias de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=4,187; $p=0,123$).

La Tabla 6 presenta los datos descriptivos del clima familiar en los diferentes grupos.

Tabla 6 - Datos descriptivos del clima familiar – contestados por los padres/ cuidadores (casos válidos).

Variables	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Padres de niños	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Padres de adolescentes	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	
Cohesión	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=0,710; p=0,493; η^2 =0,008 II) F (2, 134)=0,271; p=0,763; η^2 =0,004 III) Kruskal-Wallis (2)=1,573; p=0,455
\bar{x}	6,64	6,81	6,81	6,41	6,75	6,78	6,89	6,60	6,28	6,88	6,50	5,84	
σ	2,22	2,04	2,18	2,33	2,16	1,98	2,13	2,29	2,38	2,36	2,42	2,41	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,00	7,00	7,00	7,00	
Expresividad	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=1,796; p=0,169; η^2 =0,020 II) F (2, 134)=1,537; p=0,219; η^2 =0,022 III) Kruskal-Wallis (2)=1,589; p=0,452
\bar{x}	5,31	5,42	5,56	5,03	5,36	5,61	5,58	5,04	5,16	4,88	5,50	5,00	
σ	1,77	1,54	1,73	1,86	1,83	1,53	1,74	1,99	1,57	1,55	1,75	1,45	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	6,00	5,00	6,00	5,00	
Conflictos	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=0,424; p=0,655; η^2 =0,005 II) F (2, 134)=0,327; p=0,721; η^2 =0,005 III) Kruskal-Wallis (2)=0,188; p=0,910
\bar{x}	3,03	3,29	2,97	2,98	3,00	3,26	2,96	2,93	3,12	3,38	3,00	3,11	
σ	1,74	1,68	1,69	1,82	1,70	1,60	1,66	1,80	1,87	2,00	1,86	1,91	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	3,00	4,00	3,00	2,00	
Autonomía	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=0,180; p=0,836; η^2 =0,002 II) F (2, 134)=0,920; p=0,401; η^2 =0,014 III) Kruskal-Wallis (2)=1,966; p=0,374
\bar{x}	4,84	4,94	4,86	4,78	4,92	5,26	4,84	4,84	4,58	4,00	4,94	4,53	
σ	1,32	1,67	1,20	1,27	1,32	1,71	1,21	1,26	1,28	1,19	1,24	1,31	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	5,00	4,50	5,00	5,00	
Actuación	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=2,468; p=0,088; η^2 =0,027 II) F (2, 134)=3,614; p=0,030; η^2=0,051 III) Kruskal-Wallis (2)=0,019; p=0,991
\bar{x}	5,95	5,39	6,08	6,05	5,88	5,09	6,07	6,00	6,19	6,25	6,13	6,21	
σ	1,56	1,74	1,52	1,50	1,58	1,83	1,45	1,52	1,52	1,16	1,78	1,47	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	6,00	6,50	6,00	6,00	
Intelectual-Cultural	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=0,283; p=0,754; η^2 =0,003 II) F (2, 134)=0,088; p=0,916; η^2 =0,001 III) Kruskal-Wallis (2)=0,838; p=0,658
\bar{x}	4,11	4,06	4,25	4,00	4,15	4,13	4,23	4,07	4,00	3,88	4,31	3,79	
σ	2,03	2,20	2,07	1,93	2,01	2,42	1,99	1,87	2,12	1,55	2,39	2,15	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	4,00	4,00	4,50	3,00	
Social-Recreativo	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=0,766; p=0,467; η^2 =0,009 II) F (2, 134)=0,099; p=0,905; η^2 =0,001 III) Kruskal-Wallis (2)=1,750; p=0,417
\bar{x}	4,21	4,13	4,37	4,09	4,24	4,22	4,32	4,18	4,02	3,88	4,56	3,63	
σ	1,67	1,61	1,49	1,86	1,69	1,70	1,45	1,92	1,53	1,36	1,67	1,42	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	4,00	4,50	4,00	4,00	
Moralidad-Religios.	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=1,474; p=0,232; η^2 =0,016 II) F (2, 134)=0,906; p=0,407; η^2 =0,013 III) Kruskal-Wallis (2)=1,128; p=0,569
\bar{x}	6,15	6,10	6,38	5,95	6,21	6,17	6,42	6,02	5,95	5,88	6,25	5,74	
σ	1,57	1,87	1,57	1,41	1,61	2,01	1,58	1,44	1,43	1,46	1,57	1,33	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	6,00	6,00	6,50	6,00	
Organización	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=1,969; p=0,143; η^2 =0,022 II) F (2, 134)=1,117; p=0,330; η^2 =0,016 III) Kruskal-Wallis (2)=2,981; p=0,225
\bar{x}	6,56	6,58	6,86	6,26	6,62	6,25	6,89	6,38	6,37	6,75	6,75	5,89	
σ	1,86	1,91	1,80	1,86	1,95	1,97	1,71	1,93	1,88	1,83	2,14	1,63	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,00	7,50	7,00	6,00	
Control	(n=180)	(n=31)	(n=73)	(n=76)	(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)	I) F (2, 177)=3,617; p=0,029; η^2=0,039 II) F (2, 134)=2,066; p=0,131; η^2 =0,030 III) Kruskal-Wallis (2)=4,187; p=0,123
\bar{x}	4,53	4,19	4,32	4,87	4,50	4,17	4,33	4,81	4,60	4,25	4,25	5,05	
σ	1,49	1,42	1,63	1,31	1,42	1,56	1,63	1,35	1,40	1,03	1,69	1,18	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	5,00	4,00	4,00	5,00	

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). I) comparaciones entre los grupos considerando la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). η^2 : Eta al cuadrado parcial; V: V de Cramer.

4.1.4. Apoyo social percibido por los padres/ cuidadores.

4.1.4.1. Apoyo emocional percibido.

La media total de puntuación en esta subescala fue de 143,03 (d.t.=85,26), véase Tabla 7. Tras comprobar que no se cumplían los supuestos de normalidad y de igualdad de las varianzas se realizó un análisis de Kruskal-Wallis, que no mostró diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos (Kruskal-Wallis (2)= 3,230; $p=0,199$). Al analizar los cuidadores de niños y adolescentes separadamente, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en la muestra de padres de niños (Kruskal-Wallis (2)=2,417; $p=0,299$) ni en la de padres de adolescentes (Kruskal-Wallis (2)=0,668; $p=0,716$).

4.1.4.2. Ayuda recibida.

En cuanto a la ayuda recibida, la media fue de 66,03 puntos directos para la muestra total (d.t. 39,99), como se puede observar en la Tabla 7. Con la intención de comprobar si las diferencias entre los diferentes grupos eran estadísticamente significativas se llevó a cabo un análisis de varianza univariante que no las reveló ($F(2, 170)=2,120$; $p=0,123$; η^2 parcial=0,024). Cuando se compararon las muestras de cuidadores de niños y adolescentes por separado tampoco se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (padres de niños: $F(2, 129)=1,738$; $p=0,180$; η^2 parcial=0,026; padres de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=0,335; $p=0,846$).

4.1.4.3. Apoyo funcional percibido/ Total de apoyo recibido.

La media para los tres grupos fue de 208,71 puntos directos (d.t.=122,88), según se observa en la Tabla 7. Tras comprobar que no se cumplían los supuestos de normalidad y de igualdad de las varianzas, se realizó un análisis de Kruskal-Wallis para analizar si los grupos

diferían de forma estadísticamente significativa entre sí. Este análisis reveló que no había diferencias (Kruskal-Wallis (2)= 3,343; $p=0,188$). Tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar los cuidadores de niños y adolescentes por separado en ninguna de las dos submuestras (padres de niños: $F(2, 129)= 2,023$; $p=0,136$; η^2 parcial=0,030; padres de adolescentes: Kruskal-Wallis (2)=0,627; $p=0,731$).

4.1.4.4. Tamaño de la red social disponible.

La puntuación media para esta subescala fue de 110,49 (d.t.=60,89), véase Tabla 7. Como no se cumplían los supuestos de normalidad y de igualdad de las varianzas, se realizó un análisis de Kruskal-Wallis para averiguar si los grupos presentaban diferencias estadísticamente significativas, revelando que sí las había (Kruskal-Wallis (2)= 8,171; $p=0,017$). El análisis por pares de Mann-Whitney evidenció que las diferencias se producían entre los Grupos 1 (recidiva) y 3 (control) (U de Mann-Whitney= 763,500; $p=0,006$). Como se esperaba, el Grupo 1 presentaba una red social más limitada que el Grupo 3 (véase Tabla 7).

Al separar la muestra por padres de niños y padres de adolescentes y analizarlas con la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras independientes (debido al no cumplimiento de los supuestos de igualdad de varianzas y normalidad), se verificaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la submuestra de padres de niños (Kruskal-Wallis (2)=7,246; $p=0,027$), indicando que las diferencias se producían entre los Grupos 1 y 3 (U de Mann-Whitney=419,00; $p=0,013$), pero no entre los Grupos 1 y 2 (U de Mann-Whitney=528,00; $p=0,194$) ni entre los Grupos 2 y 3 (U de Mann-Whitney=1168,00; $p=0,075$), resultado similar al observado en la muestra total. El Grupo 3 presentaba una red social más amplia que el Grupo 1 (medias de 124,50 vs. 85,46, respectivamente). Sin embargo, no se detectaron diferencias significativas entre los grupos de padres de adolescentes (Kruskal-Wallis (2)=1,843; $p=0,398$).

La Tabla 7 presenta los descriptivos del apoyo social percibido por los padres.

Tabla 7 - Datos descriptivos del apoyo social percibido – contestado por los padres/ cuidadores (casos válidos).

Variables	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Padres de niños	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	Padres de adolescentes	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Superv.	Grupo 3 Control	
Apoyo emocional	(n=173)	(n=31)	(n=70)	(n=72)	(n=132)	(n=23)	(n=55)	(n=54)	(n=41)	(n=8)	(n=15)	(n=18)	I) Kruskal-Wallis (2)= 3,230; p=0,199
\bar{x}	143,03	116,90	137,99	159,19	139,98	118,78	133,31	155,81	152,85	115,50	155,13	169,33	II) Kruskal-Wallis (2)=2,417; p=0,299
σ	85,26	62,86	78,69	96,62	78,16	67,37	66,18	90,86	105,47	51,25	114,98	114,49	III) Kruskal-Wallis (2)=0,668; p=0,716
Md	126,00	126,00	113,50	134,50	127,50	128,00	115,00	134,50	118,00	107,00	110,00	141,00	
Ayuda recibida	(n=173)	(n=31)	(n=70)	(n=72)	(n=132)	(n=23)	(n=55)	(n=54)	(n=41)	(n=8)	(n=15)	(n=18)	I) F (2, 170)=2,120; p=0,123; $\eta^2=0,024$
\bar{x}	66,03	53,19	67,00	70,63	64,83	52,61	64,71	70,17	69,90	54,88	75,40	72,00	II) F (2, 129)=1,738; p=0,180; $\eta^2=0,026$
σ	39,99	31,67	38,16	44,05	38,04	34,85	32,32	43,76	46,00	21,87	55,25	46,15	III) Kruskal-Wallis (2)=0,335; p=0,846
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	57,00	55,50	52,00	61,00	
Total de apoyo	(n=173)	(n=31)	(n=70)	(n=72)	(n=132)	(n=23)	(n=55)	(n=54)	(n=41)	(n=8)	(n=15)	(n=18)	I) Kruskal-Wallis (2)= 3,343; p=0,188
\bar{x}	208,71	168,45	204,99	229,65	204,70	171,39	198,02	225,70	221,59	160,00	250,53	241,50	II) F(2, 129)= 2,023; p=0,136; $\eta^2=0,030$
σ	122,88	89,66	115,59	137,94	114,03	99,10	99,85	132,38	148,73	58,91	169,66	156,96	III) Kruskal-Wallis (2)=0,627; p=0,731
Md	175,00	170,00	172,50	196,00	---	---	---	---	174,00	162,50	154,00	200,00	
Tamaño red social	(n=174)	(n=31)	(n=70)	(n=72)	(n=133)	(n=24)	(n=55)	(n=54)	(n=41)	(n=8)	(n=15)	(n=18)	I) Kruskal-Wallis (2)= 8,171;p=0,017
\bar{x}	110,49	86,06	104,50	127,18	107,03	85,46	99,29	124,50	121,73	87,88	123,60	135,22	II) Kruskal-Wallis (2)=7,246; p=0,027
σ	60,89	46,59	52,31	69,57	56,58	47,86	45,24	65,65	72,82	45,62	71,38	81,79	III) Kruskal-Wallis (2)=1,843; p=0,398
Md	97,00	87,00	97,50	109,50	97,00	87,00	97,00	108,50	99,00	87,50	99,00	119,00	

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). I) comparaciones entre los grupos considerando la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). η^2 : Eta al cuadrado parcial; V: V de Cramer.

En general, los grupos objeto de comparación (recidiva, supervivientes y control) resultaron homogéneos en las siguientes variables sociodemográficas, médicas y psicológicas: género de los niños y de los padres/ cuidadores, hospital en que los niños reciben atención, edad de los padres/ cuidadores, tipo de relación de los niños con sus cuidadores, estado civil de los padres/ cuidadores, nivel educativo de los padres/ cuidadores, religión de los padres/ cuidadores, presencia de otras enfermedades crónicas en los niños e historia previa de traumas por parte de los padres/ cuidadores.

Además, se constató homogeneidad en los grupos en relación al clima familiar en los siguientes aspectos: cohesión familiar, expresividad en la familia, conflictos familiares, autonomía de la familia, interés por actividades intelectuales-culturales, participación en actividades socio-recreativas, importancia a la moralidad-religiosidad y organización familiar.

Por último, respecto al apoyo social recibido por los padres/ cuidadores, los grupos también resultaron homogéneos con relación: al apoyo emocional percibido, a la ayuda recibida y al total de apoyo recibido.

A continuación, se comentan aquellas variables en las que los grupos eran heterogéneos, agrupándolas en dos categorías: aquellas cuyas diferencias no afectan a los resultados de este estudio, puesto que son variables relacionadas con las características propias de cada grupo y aquellas que pueden afectar los resultados (Tabla 8).

Variables en las que los grupos no son homogéneos, pero que reflejan características propias de los mismos:

- Los niños y adolescentes del Grupo 1 (recidiva) estaban más retrasados en la escuela (para lo que sería esperado por su edad) que los niños de los demás grupos.
- El Grupo 1 (recidiva), en general, contenía una mayor incidencia de tumores óseos que el Grupo 2 (supervivientes), tanto en la muestra total como en la de adolescentes.

- El Grupo 2 (supervivientes) presentaba mayor tendencia de otros tumores que el Grupo 1 (recidiva), tanto en la muestra total como en la de adolescentes.
- El tiempo transcurrido desde el diagnóstico era superior en los niños y adolescentes del Grupo 2 (supervivientes) que en los del Grupo 1 (recidiva).
- Los niños y adolescentes del Grupo 2 (supervivientes) llevaban más tiempo en la situación actual (curación) que los niños del Grupo 1 (recidiva).
- El Grupo 1 (recidiva) llevaba más tiempo en tratamiento activo para cáncer que el Grupo 2 (supervivientes).
- Las familias de niños del Grupo 1 (recidiva) presentaban más actuación familiar que las familias de los demás grupos.
- Las familias del Grupo 3 (control) presentaban mayor control familiar que las de los otros grupos.
- Los padres/ cuidadores del Grupo 1 (recidiva) contaban con una red social menor que los del Grupo 3 (control).

Variables en las que los grupos no son homogéneos en los resultados del estudio y fueron, por lo tanto, incluidas como covariables en los análisis de datos:

- Los niños del Grupo 3 (control) eran mayores que los niños del Grupo 1 (recidiva).
- Las familias del Grupo 2 (supervivientes) presentaban una renta familiar superior a la de los demás grupos.

La Tabla 8 muestra un resumen de las variables cuantitativas en que los grupos no son homogéneos.

Tabla 8 - Resumen de los datos comparativos de diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (variables cuantitativas).

Variables (muestra en la que se detectaron diferencias)	Comparaciones entre los grupos		
	Grupo 1 vs. Grupo 2	Grupo 1 vs. Grupo 3	Grupo 2 vs. Grupo 3
Edad de los niños (niños)	---	✓	---
Tiempo desde el diagnóstico (general, niños y adolescentes)	✓	---	---
Tiempo en situación actual (general, niños y adolescentes)	✓	---	---
Tiempo en tratamiento (general y niños)	✓	---	---
Renta familiar (general y niños)	✓	---	✓
Actuación familiar (niños)	✓	✓	---
Control familiar (general)	---	✓	✓
Tamaño de la red social (general y niños)	---	✓	---

NOTA: --- : No existen diferencias estadísticamente significativas entre estos grupos.

✓ Existen diferencias estadísticamente significativas entre estos grupos

4.2. Ajuste psicológico

4.2.1. Ajuste psicológico de los niños – autoinforme.

4.2.1.1. Resultados sobre la conducta de los niños (BASC-autoinforme).

El test BASC-autoinforme posee un número de ítems distinto para cada forma, por lo que fue necesario analizarlas en separado. En este test, se eliminó un participante de los análisis (forma S2) por no haber contestado la forma apropiada del test a su edad, resultando en una muestra total de 136 niños en la forma S2 (22 en el Grupo 1, 60 en el Grupo 2 y 54 en el Grupo 3) y 43 adolescentes en la forma S3 (9 en el Grupo 1, 18 en el Grupo 2 y 16 en el Grupo 3).

4.2.1.1.1. Escalas Clínicas.

Para cada forma del BASC se ejecutaron comparaciones entre los tres grupos, a fin de comprobar si las diferencias entre ellos con relación a su ajuste psicológico eran estadísticamente significativas. Para alcanzar este objetivo, se realizaron ANCOVAS, en que el la edad de los niños y la renta familiar configuraban como covariables para la forma S2 del BASC.

Puesto que entre los grupos no había diferencias en edad y renta, las subescalas de esta dimensión se analizaron con ANOVAS. La excepción fue la subescala “Estrés social”, en la que se utilizó como covariable solamente la edad de los niños.

En la Tabla 9, se exhiben los resultados de las diferencias entre grupos para los niños de 6 a 11 años (forma S2) y adolescentes de 12 a 14 años (forma S3). También figuran en la Tabla las medias, desviaciones típicas, rangos obtenidos en la muestra y los rangos de puntuaciones posibles en las subescalas del test BASC-autoinforme (recordando que la forma S3 contiene dos subescalas clínicas más que la forma S2: búsqueda de sensaciones y somatización).

De acuerdo con los resultados presentados en la Tabla 9, se observa que no se constataron diferencias estadísticamente significativas en la mayoría de las subescalas del BASC para la forma S2, con excepción del subtest “Ansiedad”. En las comparaciones por pares se encontraron diferencias significativas sólo entre los grupos 2 y 3 ($p=0,006$; d de Cohen= $0,650$), pero no entre los grupos 1 y 2 ($p=0,431$; d de Cohen= $0,201$) ni entre los grupos 1 y 3 ($p=0,203$; d de Cohen= $0,316$). Así, se verificó que el grupo control presentaba significativamente más ansiedad que los supervivientes de cáncer. Aunque el tamaño del efecto encontrado suele considerarse de tipo medio dentro de los parámetros estadísticos, comparado con el tamaño de los efectos hallados en la presente muestra podría considerarse incluso elevado.

Para analizar las puntuaciones de los adolescentes (forma S3), se empleó un análisis no paramétrico de Kruskal-Wallis, dado el tamaño de la muestra, en todas las subescalas del BASC. En paralelo con lo sucedido en el análisis de la forma S2 (niños), en la S3 (adolescentes) tampoco se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en ninguna dimensión, excepto en la subescala “Ansiedad” (véase Tabla 9). Para analizar qué grupos diferían entre sí, se llevó a cabo la prueba de Mann-Whitney, que reveló diferencias entre el grupo 1 y 2 (U de Mann-Whitney= $25,500$; $p=0,004$), indicando que el grupo de supervivientes tenía más ansiedad que el de recaída. No se constataron diferencias estadísticamente significativas al comparar los grupos 1 y 3 (U de Mann-Whitney= $43,500$; $p=0,104$), ni en la comparación entre los grupos 2 y 3 (U de Mann-Whitney= $104,500$; $p=0,171$).

4.2.1.1.2. Escalas adaptativas.

En las escalas adaptativas del BASC se procedió igual que para las escalas clínicas, analizando las diferencias entre los tres grupos en cada forma (S2 y S3). Todas las subescalas de esta dimensión se analizaron con ANOVAS, con excepción de “Relaciones interpersonales”,

que se analizó con un ANCOVA utilizando la edad como covariable. Los resultados obtenidos para la forma S2 (niños), expuestos en la Tabla 9, mostraron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos en ninguna de las subescalas.

Las escalas adaptativas de la forma S3 (adolescentes) se analizaron con la prueba de Kruskal-Wallis. Los resultados, descritos en la Tabla 9, mostraron diferencias estadísticamente significativas sólo en la subescala “Confianza en sí mismo”. Para analizar qué grupos diferían entre sí, se llevó a cabo la prueba de Mann-Whitney, que reveló que no existían diferencias estadísticamente significativas en la autoconfianza al comparar los grupos 1 y 3 (U de Mann-Whitney= 41,500; $p=0,071$), ni en la comparación de los grupos 2 y 3 (U de Mann-Whitney= 99,500; $p=0,110$). No obstante, se constataron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos 1 y 2 (U de Mann-Whitney= 30,000; $p=0,007$), indicando que el grupo de supervivientes presentaba más autoconfianza que el grupo en recaída de cáncer.

4.2.1.1.3. Índices de Validez.

A pesar de que los índices de validez no miden directamente el ajuste psicológico, sí proporcionan una información valiosa acerca de la veracidad de las respuestas emitidas por los participantes. Para la forma aplicada a los niños de 6 a 11 años (S2), los índices disponibles eran el Índice F (“falsos malos”) y el Índice V (validez). Ambos índices se analizaron con ANOVAS, puesto que las covariables no se relacionaban de forma significativa con las variables dependientes. Los resultados mostraron que no había diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos en estos índices (Tabla 9), lo que sugiere que la validez de las respuestas de todos ellos era equiparable.

Tampoco se encontraron diferencias significativas entre los grupos de adolescentes (forma S3) en ninguno de estos índices, ni el índice L (deseabilidad social o “falsos buenos”), no incluido en la forma para niños (S2) (véase Tabla 9).

4.2.1.1.4. Dimensiones globales.

Se analizaron las puntuaciones directas de las dimensiones globales de la forma S2 de los diferentes grupos con ANCOVAS, controlando los efectos de la renta y de la edad de los niños. No obstante, para las subescalas “Índice de síntomas emocionales” y “Tríada EAD”, únicamente la variable edad mostró una relación significativa con estas dos variables dependientes .

Para las subescalas “Desajuste clínico”, “Desajuste escolar” y “Ajuste personal”, se ejecutaron ANOVAS, debido a la ausencia de relaciones estadísticamente significativas de las covariables con estos subtests.

Los resultados para las dimensiones globales de la forma S2 (niños de 6-11 años) se encuentran en la Tabla 9. Los datos contenidos en ella indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos objeto de comparación, indicando que todos presentaban un grado de ajuste equivalente. La subescala “Tríada EAD” llama la atención por presentar un tamaño de efecto elevado entre los grupos 1 y 3 (d de Cohen=0,887) y un tamaño de efecto moderado entre los grupos 2 y 3 (d de Cohen=0,635).

Resultados similares se obtuvieron al comparar los grupos de adolescentes (forma S3), dado que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones globales del BASC (Tabla 9).

Tabla 9 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años). Medias (desviaciones típicas) y rango del test BASC-
autoinforme (formas S2 y S3).

Subescalas	Grupos								Estadístico (g.l.)
	Niños (n=136) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Superv. (n=60)	Grupo 3 Control (n=54)	Adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=18)	Grupo 3 Control (n=16)	
Escalas Clínicas									
Actitud negativa hacia el colegio	(0-9)				(0-10)				II) F (2, 133)=2,451; p=0,090; $\eta^2=0,036$ III) Kruskal-Wallis (2)= 0,675; p=0,714
\bar{x} (s)	2,74 (1,76)	2,41 (1,68)	2,50 (1,64)	3,15 (1,87)	2,57 (1,98)	2,89 (1,96)	2,67 (2,06)	2,25 (1,98)	
Md	---	---	---	---	2,00	2,00	2,00	2,00	
Rango	0-8	1-6	0-8	0-8	0-7	1-6	0-7	0-7	
Actitud negativa hacia profesores	(0-9)				(0-9)				II) F (2, 133)=0,063; p=0,939; $\eta^2=0,001$ III) Kruskal-Wallis (2)=2,893; p=0,235
\bar{x} (s)	4,66 (1,05)	4,59 (1,01)	4,68 (1,03)	4,67 (1,10)	4,77 (1,63)	5,11 (2,71)	4,83 (1,04)	4,50 (1,46)	
Md	---	---	---	---	4,00	4,00	5,00	4,00	
Rango	7	7	7	7	2-9	3-9	2-7	2-8	
Atipicidad	(0-12)				(0-16)				II) F (2, 133)=1,018; p=0,364; $\eta^2=0,015$ III) Kruskal-Wallis (2)=0,333; p=0,846
\bar{x} (s)	3,40 (3,02)	3,05 (3,20)	3,12 (2,77)	3,85 (3,21)	3,86 (3,65)	2,56 (1,51)	4,22 (4,28)	4,19 (3,75)	
Md	---	---	---	---	2,00	2,00	3,00	2,00	
Rango	12	11	10	12	0-15	1-5	0-15	0-10	
Locus de control	(0-17)				(0-14)				II) F (2, 133)=0,491; p=0,613; $\eta^2=0,007$ III) Kruskal-Wallis (2)=0,393; p=0,822
\bar{x} (s)	6,71 (3,79)	6,41 (4,05)	6,47 (3,81)	7,11 (3,70)	6,49 (2,91)	6,11 (2,62)	6,83 (3,01)	6,31 (3,09)	
Md	---	---	---	---	6,00	5,00	7,00	5,50	
Rango	16	15	15	16	2-12	3-12	2-12	2-12	
Estrés social	(0-12)				(0-13)				II) F (2, 132)=0,503; p=0,606; $\eta^2=0,008$ III) Kruskal-Wallis (2)=0,103; p=0,950
\bar{x} (s)	3,79 (3,16)	3,95 (2,90)	3,62 (3,15)	3,94 (3,34)	4,56 (3,62)	4,44 (3,40)	4,83 (3,78)	4,32 (3,78)	
Md	---	---	---	---	4,00	4,00	6,00	3,50	
Rango	12	10	11	12	0-12	0-10	0-12	0-10	
Ansiedad	(0-18)				(0-15)				II) F (2, 133)=3,878; p=0,023 ; $\eta^2=0,055$ a) p=0,431; <i>d</i> de Cohen=0,201 b) p=0,203; <i>d</i> de Cohen=0,316 c) p=0,006 ; <i>d</i> de Cohen= 0,650 III) Kruskal-Wallis (2)=8,625;p=0,016 a) p=0,004 b) p=0,104 c) p=0,171
\bar{x} (s)	8,83 (4,76)	8,64 (4,55)	7,72 (4,59)	10,15 (4,79)	7,72 (4,11)	4,89 (2,31)	9,33 (4,01)	7,50 (4,27)	
Md	---	---	---	---	7,00	5,00	9,50	7,00	
Rango	18	17	18	18	1-15	1-9	1-15	1-14	

Subescalas	Grupos								Estadístico (g.l.)
	Niños (n=136) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Supervivientes (n=60)	Grupo 3 Control (n=54)	Adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=18)	Grupo 3 Control (n=16)	
Depresión	(0-15)				(0-14)				II) F (2, 133)=0,993; p=0,373; η^2 =0,015 III) Kruskal-Wallis (2)=1,281; p=0,527
\bar{x} (6)	3,49 (3,42)	4,14 (3,31)	3,05 (3,41)	3,70 (3,48)	4,35 (3,39)	5,44 (3,97)	4,11 (3,01)	4,00 (3,56)	
Md	---	---	---	---	4,00	5,00	3,00	3,50	
Rango	13	11	12	13	0-13	1-13	1-10	0-11	
Sentido de incapacidad	(0-12)				(0-12)				II) F (2, 133)=0,940; p=0,393; η^2 =0,014 III) Kruskal-Wallis (2)=0,278; p=0,870
\bar{x} (6)	2,98 (2,66)	3,00 (2,78)	2,65 (2,65)	3,33 (2,62)	4,44 (2,84)	4,11 (3,02)	4,50 (2,89)	4,56 (2,85)	
Md	---	---	---	---	4,00	3,00	4,00	4,50	
Rango	0-11	0-11	0-10	0-9	1-12	1-10	1-12	1-10	
Búsqueda de sensaciones					(0-14)				III) Kruskal-Wallis (2)=2,546; p=0,280
\bar{x} (6)					4,05 (2,93)	4,44 (2,60)	4,50 (3,22)	3,31 (2,80)	
Md	No procede	No procede	No procede	No procede	3,00	5,00	4,00	2,50	
Rango					0-14	1-9	1-14	0-10	
Somatización					(0-9)				III) Kruskal-Wallis (2)=0,240; p=0,887
\bar{x} (6)					2,21 (1,47)	1,89 (1,05)	2,50 (1,76)	2,06 (1,34)	
Md	No procede	No procede	No procede	No procede	2,00	2,00	2,00	2,00	
Rango					0-6	0-3	1-6	1-6	
Escala Adaptativa									
Relaciones interpersonales	(0-9)				(0-15)				II) F (2, 132)=1,709; p=0,185; η^2 =0,025 III) Kruskal-Wallis (2)=4,008; p=0,135
\bar{x} (6)	3,57 (1,23)	4,05 (1,21)	3,42 (1,33)	3,53 (1,08)	8,56 (1,45)	7,89 (1,45)	8,56 (1,46)	8,94 (1,39)	
Md	---	---	---	---	9,00	8,00	8,00	9,00	
Rango	0-7	2-7	0-7	1-6	5-12	5-10	6-12	5-11	
Relaciones con los padres	(0-10)				(0-9)				II) F (2, 133)=0,064; p=0,938; η^2 =0,001 III) Kruskal-Wallis (2)=0,919; p=0,632
\bar{x} (6)	7,63 (1,10)	7,68 (1,09)	7,65 (1,05)	7,59 (1,17)	7,81 (1,95)	7,56 (1,42)	7,94 (2,64)	7,81 (1,28)	
Md	---	---	---	---	8,00	8,00	8,50	8,00	
Rango	3-10	5-9	3-10	3-9	1-9	5-9	1-9	5-9	
Autoestima	(0-6)				(0-8)				II) F (2, 133)=0,931; p=0,397; η^2 =0,014 III) Kruskal-Wallis (2)=0,333; p=0,084
\bar{x} (6)	3,97 (0,99)	3,91 (1,27)	4,10 (0,86)	3,85 (1,02)	4,42 (1,01)	4,44 (1,24)	4,28 (0,83)	4,56 (1,09)	
Md	---	---	---	---	4,00	4,00	4,00	4,00	
Rango	6	6	6	6	3-7	3-6	3-6	3-7	

Subescalas	Grupos								Estadístico (g.l.)
	Niños (n=136) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Supervivientes (n=60)	Grupo 3 Control (n=54)	Adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=18)	Grupo 3 Control (n=16)	
Confianza en sí mismo	(0-12)				(0-9)				II) F (2, 133)=0,600; p=0,550; η^2 =0,009 III) Kruskal-Wallis (2)=8,511;p=0,014
\bar{x} (6)	8,97 (1,99)	8,55 (1,65)	9,03 (2,23)	9,07 (1,84)	6,42 (1,38)	5,33 (1,41)	7,06 (1,21)	6,31 (1,19)	a) p=0,007
Md	---	---	---	---	7,00	6,00	7,00	7,00	b) p=0,071
Rango	12	11	12	12	3-9	3-7	5-9	3-8	c) p=0,110
Índices de Validez									
Índice F	(0-12)				(0-12)				II) F (2, 133)=0,894; p=0,411; η^2 =0,013 III) Kruskal-Wallis (2)=2,399; p=0,301
\bar{x} (6)	1,52 (1,74)	1,18 (1,26)	1,45 (1,76)	1,74 (1,88)	1,42 (1,40)	1,89 (1,36)	1,11 (1,41)	1,50 (1,41)	
Md	---	---	---	---	1,00	2,00	0,50	1,50	
Rango	0-8	0-4	0-8	0-8	0-4	0-4	0-4	0-4	
Índice V	(0-5)				(0-5)				II) F (2, 133)=2,175; p=0,118; η^2 =0,032 III) Kruskal-Wallis (2)=1,405; p=0,495
\bar{x} (6)	1,52 (1,74)	0,64 (0,66)	1,45 (1,76)	1,74 (1,88)	0,12 (0,32)	0,11 (0,33)	0,06 (0,24)	0,19 (0,40)	
Md	---	---	---	---	0,00	0,00	0,00	0,00	
Rango	4	2	3	4	0-1	0-1	0-1	0-1	
Índice L					(0-11)				III) Kruskal-Wallis (2)=1,125; p=0,570
\bar{x} (6)	No procede	No procede	No procede	No procede	6,51 (1,59)	6,89 (1,36)	6,28 (1,90)	6,56 (1,36)	
Md					6,00	6,00	6,00	7,00	
Rango					2-11	5-9	2-11	4-9	
Dimensiones Globales									
Desajuste clínico	(0-47)				(0-45)				II) F (2, 133)=2,252; p=0,109; η^2 =0,033 III) Kruskal-Wallis (2)=2,669; p=0,263
\bar{x} (6)	18,94 (9,88)	18,09 (10,23)	17,30 (9,67)	21,11 (9,75)	20,28 (9,80)	15,44 (3,47)	22,89 (11,14)	20,06 (9,97)	
Md	---	---	---	---	18,00	16,00	22,00	19,00	
Rango	2-43	3-38	3-43	2-41	6-45	10-20	6-45	6-35	
Desajuste escolar	(0-18)				(0-33)				II) F (2, 133)=1,535; p=0,219; η^2 =0,023 III) Kruskal-Wallis (2)=1,901; p=0,386
\bar{x} (6)	7,40 (2,66)	7,00 (2,18)	7,18 (2,24)	7,81 (2,31)	11,30 (4,50)	12,00 (3,35)	12,06 (4,70)	10,06 (4,79)	
Md	---	---	---	---	11,00	13,00	12,00	9,50	
Rango	3-14	4-12	4-13	3-14	4-22	6-17	4-22	4-19	

Subescalas	Grupos								Estadístico (g.l.)
	Niños (n=136) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Supervivientes (n=60)	Grupo 3 Control (n=54)	Adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=18)	Grupo 3 Control (n=16)	
Ajuste personal	(0-37)				(0-41)				
\bar{x} (σ)	24,15 (3,05)	24,18 (3,06)	24,20 (2,95)	24,07 (3,20)	27,00 (3,64)	25,22 (3,19)	27,33 (4,47)	27,63 (2,58)	II) F (2, 133)=0,026; p=0,975; η^2 =0,000 III) Kruskal-Wallis (2)=3,735; p=0,154
Md	---	---	---	---	28,00	27,00	28,00	28,00	
Rango	31	29	31	30	16-36	21-29	16-36	21-31	
Índice síntomas emocionales	(0-72)				(0-77)				
\bar{x} (σ)	26,63 (12,98)	27,68 (12,56)	24,55 (12,99)	28,68 (13,10)	34,65 (12,61)	31,22 (11,37)	35,61 (12,22)	33,88 (14,11)	II) F (2, 132)=2,047; p=0,133; η^2 =0,030 III) Kruskal-Wallis (2)=0,826; p=0,662
Md	---	---	---	---	33,00	26,00	37,50	30,50	
Rango	8-61	13-60	8-61	9-61	16-60	19-51	16-59	16-60	
Tríada EAD	(0-45)				(0-42)				
\bar{x} (σ)	16,10 (10,10)	16,73 (9,55)	14,38 (10,04)	17,92 (10,29)	16,63 (9,62)	14,78 (7,19)	18,28 (9,67)	15,81 (10,92)	II) F (2, 132)=2,412; p=0,091; η^2 =0,036 III) Kruskal-Wallis (2)=1,104; p=0,576
Md	---	---	---	---	16,00	13,00	19,00	14,00	
Rango	0-42	4-38	1-41	0-42	3-36	6-26	3-36	3-34	

NOTA: II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). Paréntesis (Grados de libertad del Efecto, Grados de libertad del Término error). η^2 : Eta al cuadrado parcial. a) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 2 (supervivientes); b) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 3 (control); c) Comparación del Grupo 2 (supervivientes) vs. Grupo 3 (control).

4.2.1.2. Resultados sobre la ansiedad de los niños (test RCMAS).

Al test RCMAS contestaron los niños y adolescentes de la muestra en una única forma. La única novedad es que hubo que excluir a un niño y un adolescente porque no cumplieron este instrumento, resultando en una muestra final de 178 participantes (31 en el Grupo 1, 77 en el Grupo 2 y 70 en el Grupo 3).

Siguiendo el mismo patrón de análisis utilizado en el BASC, se procedió a dividir la muestra total en niños ($n=136$) y adolescentes ($n=42$). Para comparar los grupos de niños y detectar si ellos diferían significativamente, se llevaron a cabo ANCOVAS considerando la edad de los niños como covariable para las subescalas “Ansiedad Total”, “Ansiedad Fisiológica” y “Mentira”, puesto que esta variable se encontraba relacionada significativamente con estas dimensiones. Para las demás subescalas (“Preocupación” y “Concentración”), se realizaron ANOVAs. Como se observa en la Tabla 10, los análisis no evidenciaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en ninguna de las escalas del test.

En cuanto a la submuestra de adolescentes, se procedió a realizar pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis para k muestras independientes, debido al reducido tamaño de las muestras. Estos análisis tampoco mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos (véase Tabla 10).

Como el rango de edad posible para aplicación del test RCMAS se extiende hasta los 16 años, y se empleó la misma forma con niños y adolescentes, se procedió a comprobar si había diferencias entre los tres grupos objeto de estudio, considerando la muestra total. Para ello, se utilizaron ANCOVAS en las subescalas “Ansiedad fisiológica” y “Mentira” (con la edad como covariable) y ANOVAs en el resto de las subescalas (“Preocupación”, “Concentración” y “Ansiedad Total”).

Los resultados de estos análisis, expuestos en la Tabla 10, señalan que no hay diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en ninguna de las subescalas del RCMAS. Por lo tanto, se concluye que los tres grupos no difieren entre sí respecto al grado de ansiedad, o a la manipulación consciente de sus respuestas (escala de mentiras).

De la misma manera, si se compara la media en ansiedad total de cada grupo con el punto de corte de la norma brasileña presentada por Gorayeb y Gorayeb (2008) de 15 puntos, se puede concluir que todos los grupos muestran un grado de ansiedad por debajo de los niveles considerados clínicos, tanto en la muestra general como en las dos submuestras de niños y adolescentes.

Tabla 10 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años), en adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en las dimensiones del RCMAS.

Subescalas (rango de puntuación posible)	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total (n=178)	Grupo 1 Recidiva (n=31)	Grupo 2 Superv. (n=77)	Grupo 3 Control (n=70)	Niños (n=136)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Superv. (n=60)	Grupo 3 Control (n=54)	Adolescentes (n=42)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=17)	Grupo 3 Control (n=16)	
Ansiedad fisiológica (0-10)													I) F (2, 175)=0,368; p=0,693; $\eta^2=0,004$ II) F (2, 132)=1,330; p=0,268; $\eta^2=0,020$ III) Kruskal-Wallis (2)=4,922; p=0,085
\bar{x} (σ)	2,53 (1,87)	2,48 (1,73)	2,48 (1,74)	2,60 (2,10)	2,70 (1,98)	3,00 (1,66)	2,48 (1,85)	2,83 (2,22)	1,95 (1,41)	1,22 (1,20)	2,47 (1,28)	1,81 (1,51)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	2,00	1,00	2,00	1,50	
Rango	0-10	0-6	0-7	0-10	0-10	0-6	0-7	0-10	0-5	0-3	1-5	0-4	
Preocupación (0-10)													I) F (2, 176)=1,238; p=0,293; $\eta^2=0,014$ II) F (2, 133)=2,629; p=0,076; $\eta^2=0,038$ III) Kruskal-Wallis (2)=4,448; p=0,108
\bar{x} (σ)	4,87 (2,97)	4,39 (2,95)	4,69 (2,97)	5,28 (2,97)	4,74 (2,98)	4,50 (3,08)	4,20 (2,89)	5,44 (2,95)	5,24 (2,97)	4,11 (2,76)	6,41 (2,69)	4,63 (3,10)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	5,00	3,00	7,00	5,00	
Rango	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10	1-9	1-10	0-9	
Concentración (0-11)													I) F (2, 176)=0,063; p=0,939; $\eta^2=0,001$ II) F (2, 133)=0,100; p=0,905; $\eta^2=0,001$ III) Kruskal-Wallis (2)=0,427; p=0,808
\bar{x} (σ)	3,73 (3,19)	3,58 (3,48)	3,70 (3,26)	3,82 (3,01)	3,56 (3,08)	3,50 (3,45)	3,45 (3,21)	3,70 (2,83)	4,19 (3,50)	3,78 (3,77)	4,59 (3,29)	4,00 (3,65)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	4,00	2,00	4,00	3,50	
Rango	0-11	0-10	0-11	0-11	0-11	0-10	0-11	0-11	0-11	0-10	0-11	0-10	
Ansiedad total (0-27)													I) F (2, 176)=0,475; p=0,623; $\eta^2=0,005$ II) F (2, 132)=1,742; p=0,179; $\eta^2=0,026$ III) Kruskal-Wallis (2)=2,608; p=0,271
\bar{x} (σ)	11,12(6,92)	10,31(7,06)	10,92(6,90)	11,69(6,94)	11,02(6,92)	10,82(7,10)	10,20(6,89)	12,04(6,90)	11,36(7,10)	9,11(7,25)	13,47(6,53)	10,38(7,43)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	11,00	7,00	14,00	10,50	
Rango	0-27	0-24	0-27	0-26	0-27	0-24	0-27	0-26	0-23	1-21	2-23	0-21	
Mentira (0-9)													I) F (2, 175)=0,153; p=0,858; $\eta^2=0,002$ II) F (2, 132)=0,135; p=0,874; $\eta^2=0,002$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,611; p=0,447
\bar{x} (σ)	5,53 (2,22)	5,48 (2,10)	5,57 (2,42)	5,56 (2,02)	5,88 (2,03)	5,91 (2,04)	5,97 (2,24)	5,77 (1,78)	4,57 (2,43)	4,44 (1,94)	4,18 (2,60)	5,06 (2,54)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	5,00	5,00	5,00	6,00	
Rango	0-9	1-9	0-9	1-9	0-9	2-9	0-9	1-9	0-9	1-7	0-8	0-9	

NOTA: I) comparaciones entre los grupos para la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). Paréntesis (Grados de libertad del Efecto, Grados de libertad del Término error). η^2 : Eta al cuadrado parcial.

4.2.1.3. Resultados sobre el autoconcepto de los niños (test Piers-Harris).

Se describen, a continuación, los resultados de los análisis realizados para el test de autoconcepto Piers-Harris. Igual que en el test RCMAS fue necesario excluir un participante del grupo de niños y uno del grupo de adolescentes porque no contestaron a este instrumento, resultando una muestra final de 178 participantes (31 en el Grupo 1, 77 en el Grupo 2 y 70 en el Grupo 3).

También se procedió a analizar la muestra separando los niños de los adolescentes. Para los análisis de los resultados presentados por los niños, se analizaron cinco subescalas con ANOVAs, puesto que no se encontraron relaciones significativas de las variables independientes con las dependientes, excepto las subescalas “Popularidad” y “Felicidad/Satisfacción con la vida”, que se analizaron con ANCOVAs, empleando la edad y renta familiar como covariables. Los resultados finales (presentados en la Tabla 11) no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos de niños (recidiva, supervivientes y control).

Con relación a los adolescentes, se llevaron a cabo pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis para k muestras independientes. Estos análisis tampoco mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos con relación a su autoconcepto (véase Tabla 11).

Con el fin de averiguar si los grupos presentaban diferencias significativas en autoconcepto en la muestra total, se llevaron a cabo análisis de varianza univariados para cada subtest, puesto que no se comprobaron relaciones estadísticamente significativas de las covariables (edad y renta) con las variables dependientes. La excepción fue la subescala de “Autoconcepto físico”, en la que se ejecutó un análisis de covarianza considerando la edad como covariable, dado que la renta no mostró un efecto significativo.

Tabla 11 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años), en adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en las dimensiones del Piers-Harris.

Subescalas (rango de puntuación posible)	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total (n=178)	Grupo 1 Recidiva (n=31)	Grupo 2 Superv. (n=77)	Grupo 3 Control (n=70)	Niños (n=136)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Superv. (n=60)	Grupo 3 Control (n=54)	Adolescentes (n=42)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=17)	Grupo 3 Control (n=16)	
Autoconcepto conductual (0-18)													I) F (2, 176)=0,103; p=0,903; $\eta^2=0,001$ II) F (2, 133)=0,214; p=0,808; $\eta^2=0,003$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,049; p=0,592
\bar{x} (σ)	14,66 (3,35)	14,90 (3,29)	14,65 (3,68)	14,58 (3,01)	14,83 (3,23)	15,14 (3,26)	14,90 (3,59)	14,63 (2,84)	14,26 (3,62)	14,33 (3,50)	13,76 (3,99)	14,75 (3,43)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	15,50	16,00	15,00	16,50	
Rango	0-18	5-18	0-18	7-18	0-18	5-18	0-18	7-18	3-18	8-18	3-18	8-18	
Autoconcepto intelectual (0-18)													I) F (2, 176)=1,053; p=0,351; $\eta^2=0,012$ II) F (2, 133)=0,186; p=0,831; $\eta^2=0,003$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,982; p=0,371
\bar{x} (σ)	14,18 (3,22)	13,45 (3,02)	14,44 (3,43)	14,23 (3,07)	14,50 (3,09)	14,14 (2,25)	14,60 (3,56)	14,54 (2,85)	13,24 (3,49)	11,78 (4,05)	13,88 (2,93)	13,38 (3,69)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	13,50	12,00	14,00	13,00	
Rango	4-18	5-18	4-18	6-18	4-18	10-18	4-18	6-18	5-18	5-18	6-18	7-18	
Autoconcepto físico (0-12)													I) F (2, 175)=0,255; p=0,776; $\eta^2=0,003$ II) F (2, 133)=0,248; p=0,781; $\eta^2=0,004$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,325; p=0,515
\bar{x} (σ)	9,67 (2,38)	9,55 (2,17)	9,84 (2,29)	9,54 (2,60)	9,93 (2,36)	10,09 (1,95)	10,03 (2,30)	9,76 (2,59)	8,90 (2,27)	8,22 (2,22)	9,18 (2,19)	9,00 (2,44)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	9,50	8,00	10,00	10,00	
Rango	3-12	5-12	3-12	3-12	3-12	5-12	3-12	3-12	4-12	5-12	5-12	4-12	
Falta de ansiedad (0-12)													I) F (2, 176)=0,021; p=0,979; $\eta^2=0,000$ II) F (2, 133)=0,359; p=0,699; $\eta^2=0,005$ III) Kruskal-Wallis (2)=3,129; p=0,209
\bar{x} (σ)	7,50 (2,74)	7,55 (3,09)	7,53 (2,75)	7,45 (2,61)	7,71 (2,75)	7,64 (3,17)	7,93 (2,67)	7,50 (2,70)	6,93 (2,60)	7,33 (3,04)	6,12 (2,64)	7,56 (2,19)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,00	8,00	6,00	8,00	
Rango	0-12	1-12	0-12	2-12	0-12	1-12	0-12	1-12	2-11	2-11	2-11	3-11	
Popularidad (0-12)													I) F (2, 176)=0,078; p=0,925; $\eta^2=0,001$ II) F (2, 131)=0,098; p=0,907; $\eta^2=0,001$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,859; p=0,395
\bar{x} (σ)	9,39 (2,72)	9,23 (2,64)	9,45 (2,82)	9,39 (2,66)	9,61 (2,73)	9,55 (2,52)	9,45 (2,97)	9,81 (2,56)	8,76 (2,63)	8,44 (2,92)	9,47 (2,29)	8,19 (2,79)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	9,00	8,00	10,00	7,50	
Rango	0-12	4-12	0-12	0-12	0-12	4-12	0-12	1-12	4-12	4-12	4-12	4-12	
Felicidad/ Satisfacción con la vida (0-8)													I) F (2, 176)=0,973; p=0,380; $\eta^2=0,011$ II) F (2, 117)=1,378; p=0,256; $\eta^2=0,023$ III) Kruskal-Wallis (2)=0,039; p=0,981
\bar{x} (σ)	7,30 (1,72)	7,58 (1,59)	7,38 (1,69)	7,10 (1,81)	7,48 (1,55)	7,85 (1,04)	7,46 (1,66)	7,34 (1,60)	6,93 (1,85)	6,78 (2,39)	6,88 (1,83)	7,06 (1,65)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,50	7,00	8,00	7,50	
Rango	2-8	3-8	2-8	2-8	2-9	6-9	2-9	2-9	3-9	3-9	3-9	4-9	
Autoconcepto global (0-80)													I) F (2, 176)=0,126; p=0,882; $\eta^2=0,001$ II) F (2, 133)=0,101; p=0,904; $\eta^2=0,002$ III) Kruskal-Wallis (2)=0,323; p=0,851
\bar{x} (σ)	62,72(13,45)	62,26(13,03)	63,30(14,24)	62,28(12,90)	64,01(13,46)	64,45(11,63)	64,43(14,88)	63,37(12,69)	59,02(12,56)	58,89(15,35)	59,29(11,22)	59,94(12,95)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	58,50	55,00	60,00	58,00	
Rango	9-80	32-80	9-80	23-79	9-80	39-79	9-80	23-79	32-80	32-80	36-76	40-75	

NOTA: I) comparaciones entre los grupos para la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). Paréntesis (Grados de libertad del Efecto, Grados de libertad del Término error). η^2 : Eta al cuadrado parcial.

Los resultados obtenidos con la muestra total indicaron que no había diferencias entre grupos en relación al autoconcepto, confirmando así los resultados hallados en las dos submuestras de niños y adolescentes (véase Tabla 11).

Como los tres tests aplicados a los niños (BASC-autoinforme, RCMAS y Piers-Harris) presentan una escala de ansiedad, se llevó a cabo una correlación de Pearson entre ellas (Tabla 12), observando que las tres subescalas estaban altamente correlacionadas entre sí, lo que aporta algunas evidencias de validez convergente entre estas tres medidas.

Tabla 12 - Correlación de Pearson entre las escalas BASC-Ansiedad, RCMAS – Ansiedad Total y Piers-Harris –Falta de ansiedad (n=178).

Escalas	Escalas	r	p
BASC-Ansiedad	RCMAS – Ansiedad total	0,799	<0,001
RCMAS – Ansiedad total	Piers-Harris –Falta de ansiedad	-0,777	<0,001
Piers-Harris –falta de ansiedad	BASC-Ansiedad	-0,713	<0,001

4.2.2. Ajuste psicológico de los niños – informe de los padres.

4.2.2.1. Resultados sobre la conducta de los niños (BASC-informe de los padres).

Como ya se ha mencionado, la conducta de los niños y adolescentes también se evaluó a través del informe de sus padres/ cuidadores con del test BASC, que también presenta dos formas distintas. Igual que en los análisis de los niños, fue necesario excluir un padre de los análisis (forma P2) porque no cumplimentó la forma apropiada a la edad de su hijo, resultando una muestra total de 139 padres en la forma P2 (24 en el Grupo 1, 58 en el Grupo 2 y 57 en el Grupo 3) y 43 padres en la forma P3 (8 en el Grupo 1, 16 en el Grupo 2 y 19 en el Grupo 3). Todos los análisis se realizaron después de confirmar los supuestos de igualdad de las varianzas

para cada subescala del test (véase Anexo 3) y el de homogeneidad de las pendientes en los análisis covariados (Anexo 4).

4.2.2.1.1. Escalas Clínicas.

Para cada forma del BASC se realizaron análisis comparativos entre los tres grupos, a fin de comprobar si las diferencias observadas entre ellos eran estadísticamente significativas. Así, se llevaron a cabo análisis de covarianza, donde la edad de los niños y la renta familiar configuraban como covariables para la forma P2 del BASC.

Puesto que las covariables se relacionaban de forma diferente con cada subescala, se realizaron análisis distintos para cada una. Para la subescala “Hiperactividad”, se realizó un ANCOVA con la edad y renta como covariables. Para el subtest “Atipicidad”, la edad se tuvo en cuenta como covariable. Para “Ansiedad”, se consideró la renta familiar como covariable. Y para las demás subescalas clínicas (a saber, Problemas de conducta, Problemas de atención, Depresión, Retraimiento y Somatización) se realizaron análisis de varianza univariados, debido a la ausencia de relaciones estadísticamente significativas de las covariables con las variables dependientes.

Los resultados relativos a todos estos análisis, recogidos en la Tabla 13, constataron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en la subescala “Atipicidad” de la forma P2. Las comparaciones a posteriori a partir de los residuos tipificados, con corrección LSD, mostraron diferencias entre los grupos 1 y 3 ($p=0,034$; d de Cohen= $0,412$) y entre los grupos 2 y 3 ($p=0,028$; d de Cohen= $0,348$), pero no entre los grupos 1 y 2 ($p=0,666$; d de Cohen= $0,054$). Así, se constata que el grupo control (G3) presentaba significativamente más atipicidad que los grupos de niños en recaída (G1) y el de supervivientes (G2) de cáncer, aunque los tamaños de efecto son relativamente pequeños.

Para la forma P3 (adolescentes), se utilizaron análisis no paramétricos de Kruskal-Wallis, dado el tamaño de la muestra, para todas las subescalas del BASC. En la Tabla 13 se describen los resultados de las comparaciones entre grupos para esta forma. Al contrario de lo encontrado en la submuestra de niños (forma P2), los informes de los padres no mostraron diferencias significativas entre los grupos en las escalas clínicas del BASC.

4.2.2.1.2. Escalas adaptativas.

Las escalas adaptativas del informe de los padres se analizaron del mismo modo que las escalas clínicas del BASC. Las comparaciones entre los tres grupos se realizaron con ANOVAs, puesto que la edad de los niños y la renta familiar no mostraron una relación estadísticamente significativa con ninguna de las variables dependientes.

La Tabla 13 recoge los resultados de estos análisis para cada una de las subescalas que componen la dimensión “Escalas Adaptativas” de la forma P2 (niños). Tal y como se observa en ella, se constataron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las escalas “Habilidades Sociales” y “Liderazgo”. Para la subescala “Habilidades sociales”, la diferencia era estadísticamente significativa entre los grupos 1 y 3 ($p=0,003$; d de Cohen= $0,688$) y entre los grupos 2 y 3 ($p=0,036$; d de Cohen= $0,400$), pero no entre los grupos 1 y 2 ($p=0,159$; d de Cohen= $0,336$). Así, se comprobó que el grupo de niños en recidiva (G1) y el de supervivientes de cáncer (G2) presentaban significativamente más habilidades sociales que el grupo control (niños sin historia de cáncer-G3). El tamaño de efecto, a pesar de ser considerado mediano en la literatura estadística, puede ser considerado relativamente grande en este contexto, principalmente en la comparación entre los grupos 1 y 3.

Respecto a la subescala “Liderazgo”, se constató que la diferencia era estadísticamente significativa entre los grupos 2 y 3 ($p=0,004$; d de Cohen= $0,561$), pero no entre los grupos 1 y 2 ($p=0,679$; d de Cohen= $0,098$) ni entre los grupos 1 y 3 ($p=0,068$; d de Cohen= $0,420$). Es

decir, el grupo de supervivientes presentaba significativamente más liderazgo que el grupo control. Acorde con lo indicado anteriormente, a pesar de que el tamaño del efecto puede considerarse mediano según los estándares estadísticos, dentro del contexto de esta investigación puede ser considerado relativamente grande.

En cuanto al informe de los cuidadores sobre los adolescentes (forma P3), no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las escalas adaptativas, a pesar de que los valores de las medianas sugerían cierta diferencia (véase Tabla 13).

4.2.2.1.3. Índices de Validez.

Para los tests BASC contestados por los padres, el único índice de validez disponible es el Índice F (“falsos malos”). Para la forma P2, este índice se analizó con un análisis de varianza univariado, puesto que las covariables no se relacionaban de forma estadísticamente significativa con la variable dependiente. Para la forma P3, se utilizó un análisis no paramétrico, debido al tamaño de la muestra. En ambos casos, los resultados mostraron que no había diferencias estadísticamente significativas en relación a la validez de sus informes (véase la Tabla 13).

4.2.2.1.4. Dimensiones Globales.

Para la forma P2 (niños) del informe de los padres/ cuidadores, se llevaron a cabo ANCOVAs considerando la renta como covariable para las subescalas “Problemas de tipo externo” y “Problemas de tipo interno”, puesto que ésta era la única variable que se relacionaba de forma significativa con las variables dependientes. Para los demás subtests (“Habilidades adaptativas” e “Índice de Síntomas Comportamentales”), se realizaron ANOVAs, debido a la falta de relación de las covariables con ambas subescalas.

Los resultados (incluidos en la Tabla 13) indicaron diferencias estadísticamente significativas en la variable “Habilidades adaptativas”. Dichas diferencias se producían entre los grupos 1 (recidiva) y 3 (control) ($p=0,005$; d de Cohen= $0,631$) y entre los grupos 2 (supervivientes) y 3 (control) ($p=0,009$; d de Cohen= $0,505$), pero no entre los grupos 1 y 2 ($p=0,419$; d de Cohen= $0,194$), indicando que los niños con cáncer (en recidiva y supervivientes) tenían más habilidades adaptativas que los niños sin cáncer.

Para la forma P3, se llevaron a cabo pruebas no paramétricas con la intención de comprobar si había diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos en las dimensiones globales del BASC-informe de los padres. Al contrario de lo hallado en la submuestra de niños, los resultados indicaron que los tres grupos de adolescentes no diferían entre sí en ninguna de las dimensiones globales (Tabla 13).

Tabla 13 - Diferencias entre grupos en niños (6-11 años) y adolescentes (12-14 años). Medias (desviaciones típicas) y rango del test BASC-informe de los padres (formas P2 y P3).

Subescalas	Grupos								Estadístico(g.l.)
	Padres de niños (n=139) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=24)	Grupo 2 Superv. (n=58)	Grupo 3 Control (n=57)	Padres de adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=8)	Grupo 2 Superv. (n=16)	Grupo 3 Control (n=19)	
Escala Clínica									
Agresividad	(0-39)				(0-33)				II) F (2, 136)=0,783; p=0,459; η²=0,011 III) Kruskal-Wallis (2)=1,374; p=0,503
x̄ (σ)	9,30 (5,99)	10,54 (7,52)	9,36 (5,28)	8,72 (6,00)	7,93 (5,30)	10,38 (7,03)	8,00 (5,33)	6,84 (4,34)	
Md	---	---	---	---	7,00	6,50	6,00	7,00	
Rango	0-32	2-32	0-27	1-24	1-25	5-25	1-19	1-15	
Hiperactividad	(0-27)				(0-27)				II) F (2, 122)=1,600; p=0,206; η²=0,026 III) Kruskal-Wallis (2)=1,302; p=0,522
x̄ (σ)	10,29 (5,21)	11,55 (5,99)	10,61 (5,41)	9,33 (4,46)	8,42 (5,18)	9,88 (6,40)	7,50 (5,39)	8,58 (4,56)	
Md	---	---	---	---	8,00	10,00	6,50	9,00	
Rango	0-24	0-22	2-24	0-19	0-21	0-21	0-21	2-18	
Problemas de conducta	(0-30)				(0-42)				II) F (2, 136)=1,403; p=0,249; η²=0,020 III) Kruskal-Wallis (2)=0,267; p=0,875
x̄ (σ)	3,87 (3,48)	3,13 (2,94)	3,64 (3,15)	4,42 (3,94)	4,56 (4,38)	4,50 (3,16)	4,88 (5,69)	4,32 (3,71)	
Md	---	---	---	---	3,00	4,50	3,00	3,00	
Rango	0-18	0-10	0-12	0-18	0-22	0-9	0-22	0-13	
Problemas de atención	(0-21)				(0-24)				II) F (2, 136)=2,596; p=0,078; η²=0,037 III) Kruskal-Wallis (2)=0,431; p=0,806
x̄ (σ)	10,38 (2,86)	11,04 (3,41)	10,74 (2,70)	9,74 (2,70)	10,79 (3,62)	11,75 (3,41)	10,56 (2,70)	10,58 (2,70)	
Md	---	---	---	---	10,00	11,00	10,50	10,00	
Rango	0-19	3-17	5-19	0-16	1-23	7-17	1-23	7-17	
Atipicidad	(0-36)				(0-27)				II) F (2, 136)=3,601; p=0,030; η²=0,051 a) p=0,666; <i>d</i> de Cohen=0,054 b) p=0,034; <i>d</i> de Cohen=0,412 c) p=0,028; <i>d</i> de Cohen=0,348 III) Kruskal-Wallis (2)=0,220; p=0,896
x̄ (σ)	7,72 (4,48)	6,88 (4,28)	7,12 (4,50)	8,68 (4,45)	4,05 (3,86)	4,63 (4,72)	3,63 (3,42)	4,16 (4,00)	
Md	---	---	---	---	2,00	2,50	2,00	3,00	
Rango	0-21	0-17	0-21	1-19	0-14	0-14	0-10	0-12	
Depresión	(0-36)				(0-33)				II) F (2, 136)=1,612; p=0,203; η²=0,023 III) Kruskal-Wallis (2)=4,547; p=0,103
x̄ (σ)	9,13 (5,64)	11,00 (6,53)	8,76 (5,74)	8,72 (5,05)	8,63 (5,14)	11,63 (4,47)	7,06 (4,61)	8,68 (5,48)	
Md	---	---	---	---	9,00	12,50	6,00	10,00	
Rango	0-32	3-32	0-26	0-23	0-20	2-17	0-19	0-20	

Subescalas	Grupos								Estadístico (g.l.)
	Padres de niños (n=139) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=24)	Grupo 2 Superv. (n=58)	Grupo 3 Control (n=57)	Padres de adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=8)	Grupo 2 Superv. (n=16)	Grupo 3 Control (n=19)	
Ansiedad	(0-21)				(0-27)				
\bar{x} (6)	7,91 (3,53)	8,45 (3,50)	7,11 (3,44)	8,62 (3,51)	7,95 (4,59)	9,25 (3,77)	7,25 (5,52)	8,00 (4,12)	II) F (2, 123)=1,115; p=0,331; η^2 =0,0187
Md	---	---	---	---	7,00	9,00	6,00	7,00	III) Kruskal-Wallis (2)=2,049; p=0,359
Rango	1-15	3-14	1-15	1-15	0-21	3-16	0-21	1-17	
Retraimiento	(0-27)				(0-24)				
\bar{x} (6)	6,77 (3,39)	8,21 (3,31)	6,52 (2,98)	6,42 (3,71)	5,98 (5,09)	8,25 (5,01)	4,38 (4,16)	6,37 (5,62)	II) F (2, 136)=2,683; p=0,072; η^2 =0,038
Md	---	---	---	---	4,00	7,50	3,00	4,00	III) Kruskal-Wallis (2)=3,674; p=0,159
Rango	0-17	2-14	2-14	0-17	0-19	2-18	0-12	0-19	
Somatización	(0-39)				(0-33)				
\bar{x} (6)	7,95 (5,03)	8,79 (4,26)	7,41 (5,35)	8,14 (5,00)	7,37 (4,51)	8,88 (3,72)	6,94 (4,99)	7,11 (4,48)	II) F (2, 136)=0,704; p=0,496; η^2 =0,010
Md	---	---	---	---	8,00	9,50	7,00	6,00	III) Kruskal-Wallis (2)=1,515; p=0,469
Rango	0-29	2-18	0-29	0-25	0-17	3-14	0-15	1-17	
Escala Adaptativa									
Adaptabilidad	(0-24)								
\bar{x} (6)	14,27 (3,63)	15,25 (4,48)	14,67 (2,83)	13,44 (3,85)	No procede	No procede	No procede	No procede	II) F (2, 136)=2,789; p=0,065; η^2 =0,039
Md	---	---	---	---					
Rango	3-24	3-21	8-20	5-24					
Habilidades sociales	(0-42)				(0-36)				
\bar{x} (6)									II) F (2, 136)=5,120; p=0,007; η^2 =0,070
Md	25,60 (6,59)	28,46 (7,13)	26,26 (5,90)	23,74 (6,56)	18,79 (5,29)	16,00 (6,00)	20,13 (4,76)	18,84 (5,24)	a) p=0,159; d de Cohen=0,336
Rango	---	---	---	---	19,00	15,50	21,00	19,00	b) p=0,003; d de Cohen=0,688
	7-40	14-40	12-39	7-38	7-31	7-25	13-31	9-28	c) p=0,036; d de Cohen=0,400
									III) Kruskal-Wallis (2)=2,247; p=0,325
Liderazgo	(0-30)				(0-36)				
\bar{x} (6)	15,31 (4,09)	15,88 (4,40)	16,28 (3,67)	14,09 (4,11)	16,98 (6,73)	16,75 (8,70)	19,50 (6,65)	14,95 (5,43)	II) F (2, 136)=4,624; p=0,011; η^2 =0,064
Md	---	---	---	---	18,00	14,50	19,50	13,00	a) p=0,679; d de Cohen=0,098
Rango	2-24	7-24	8-23	2-24	6-32	6-32	7-30	7-23	b) p=0,068; d de Cohen=0,420
									c) p=0,004; d de Cohen=0,561
									III) Kruskal-Wallis (2)=3,746; p=0,154
Índices de Validez									
Índice F	(0-60)				(0-51)				
\bar{x} (6)	17,40 (5,64)	17,17 (7,36)	17,10 (4,77)	17,79 (5,72)	18,63 (8,63)	18,63 (8,63)	15,44 (7,08)	16,00 (4,26)	II) F (2, 136)=0,234; p=0,792; η^2 =0,003
Md	---	---	---	---	19,50	19,50	15,50	16,00	III) Kruskal-Wallis (2)=1,070; p=0,586
Rango	2-34	5-34	10-30	2-29	5-33	5-33	5-28	7-25	

Subescalas	Grupos								Estadístico (g.l.)
	Padres de niños (n=139) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=24)	Grupo 2 Superv. (n=58)	Grupo 3 Control (n=57)	Padres de adolescentes (n=43) (Rango de puntuación posible)	Grupo 1 Recidiva (n=8)	Grupo 2 Superv. (n=16)	Grupo 3 Control (n=19)	
Dimensiones Globales									
Problemas de tipo externo	(0-96)				(0-102)				II) F (2, 123)=0,806; p=0,449; η²=0,013 III) Kruskal-Wallis (2)=0,729; p=0,695
x̄ (σ)	23,46 (12,70)	25,73(14,92)	23,46(11,82)	22,44(12,77)	20,91 (12,14)	24,75(15,24)	20,38(13,84)	19,74 (9,25)	
Md	---	---	---	---	20,00	20,50	17,00	21,00	
Rango	3-61	4-61	5-57	3-59	1-54	7-54	1-53	5-36	
Problemas de tipo interno	(0-96)				(0-93)				II) F (2, 123)=1,453; p=0,238; η²=0,023 III) Kruskal-Wallis (2)=3,043; p=0,218
x̄ (σ)	24,80 (10,93)	29,14(11,69)	22,93(11,03)	25,02(10,06)	23,95 (12,34)	29,75(10,95)	21,25 (13,47)	23,79(11,66)	
Md	---	---	---	---	22,00	31,50	19,00	20,00	
Rango	3-60	10-52	7-60	3-53	0-55	8-41	0-55	6-44	
Habilidades adaptativas	(0-96)				(0-72)				II) F(2,136)=5,398;p=0,006;η²=0,074 a) p=0,419; <i>d</i> de Cohen=0,194 b) p=0,005; <i>d</i> de Cohen=0,631 c) p=0,009; <i>d</i> de Cohen=0,505 III) Kruskal-Wallis (2)=4,009; p=0,135
x̄ (σ)	55,18 (12,47)	59,58(13,55)	57,21(10,65)	51,26(12,81)	35,77 (10,28)	32,75(12,94)	39,63(9,76)	33,79(8,98)	
Md	---	---	---	---	35,00	28,50	40,50	34,00	
Rango	14-82	32-82	35-80	14-81	19-58	19-57	20-58	21-49	
Índice síntomas comportamentales	(0-180)				(0-171)				II) F (2, 136)=0,733; p=0,482; η²=0,011 III) Kruskal-Wallis (2)=2,691; p=0,260
x̄ (σ)	54,69(12,47)	59,29(23,85)	53,67(19,59)	53,79(19,85)	47,77 (21,91)	57,50(24,27)	44,00(25,15)	46,84(17,57)	
Md	---	---	---	---	43,00	57,50	39,00	52,00	
Rango	7-123	19-123	26-112	7-100	7-112	23-108	7-112	16-73	

NOTA: II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). Paréntesis (Grados de libertad del Efecto, Grados de libertad del Término error). η^2 : Eta al cuadrado parcial. a) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 2 (supervivientes); b) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 3 (control); c) Comparación del Grupo 2 (supervivientes) vs. Grupo 3 (control).

Dado que las versiones para padres y niños del BASC comparten algunas escalas, se realizó una correlación entre los dos grupos de informantes (padres y niños) en estas escalas, con el fin de explorar el grado de concordancia entre ellos. Para alcanzar este objetivo, se consideraron solamente los casos emparejados, es decir, los casos en que tanto los niños como sus respectivos padres habían contestado al test. Los resultados de los análisis están descritos por grupo, para cada forma del test y también para la muestra total (Tabla 14).

En general, los resultados sugieren que existe un grado de concordancia mayor entre padres y niños que entre padres y adolescentes, dado que en los análisis de la muestra total se encontraron correlaciones significativas y más elevadas en más escalas en el primer caso que en el segundo. En concreto, en el caso de los niños se encontraron correlaciones significativas en todas las escalas clínicas (atipicidad, ansiedad y depresión) y en el índice global de síntomas emocionales, mientras que en el caso de los adolescentes sólo se hallaron en atipicidad, depresión y somatización.

En cuanto al análisis correlacional efectuado para cada grupo (en la submuestra de niños), se encontraron relaciones significativas en los tres grupos en las dimensiones de “Depresión” e “Índice de síntomas emocionales/comportamentales” y no significativas en ansiedad, índice de validez F y en la dimensión global adaptativa (Habilidades adaptativas vs. Ajuste personal).

En el grupo de adolescentes, se encontraron más correlaciones significativas en el grupo control (atipicidad, ansiedad, depresión e índice de síntomas emocionales) y de recidiva (depresión e índice de síntomas emocionales) que en el de supervivientes (somatización). No obstante, en la muestra total pocas escalas presentaron resultados estadísticamente significativos (atipicidad, depresión y somatización).

Tabla 14 - Correlación intraclass entre las versiones de padres y niños del BASC – escalas en común entre las formas S2 y P2 (niños) y S3 y P3 (adolescentes).

Subescalas autoinforme	Subescalas informe de los padres	Grupos							
		Niños (n=130)	Grupo 1 Recidiva (n=22)	Grupo 2 Supervivientes (n=58)	Grupo 3 Control (n=50)	Adolescentes (n=36)	Grupo 1 Recidiva (n=8)	Grupo 2 Supervivientes (n=16)	Grupo 3 Control (n=12)
Escalas Clínicas									
Atipicidad	Atipicidad	0,297**	0,679**	0,197	0,245*	0,326*	0,424	0,194	0,529*
Ansiedad	Ansiedad	0,221*	0,286	0,156	0,193	0,141	0,200	0,034	0,666*
Depresión	Depresión	0,427**	0,484*	0,390**	0,442**	0,429*	0,590*	0,115	0,550*
Somatización		---	---	---	---	0,322*	0,153	0,417*	0,342
Índices de validez									
Índice F	Índice F	0,192*	0,140	0,192	0,217	0,175	0,185	0,090	0,454
Dimensiones globales									
Ajuste personal	Habilidades adaptativas	0,021	0,121	-0,101	0,064	-0,022	-0,080	-0,069	0,096
ISE	ISC	0,380**	0,456*	0,345*	0,387*	0,268	0,586*	0,056	0,572*

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001; ISE=Índice de síntomas emocionales; ISC= Índice de síntomas comportamentales.

4.2.3. Ajuste psicológico de los padres/ cuidadores.

4.2.3.1. Resultados sobre la ansiedad y depresión (Escala Beck –BAI y BDI).

Para analizar la ansiedad experimentada por los padres de los tres grupos del estudio, se analizaron las puntuaciones obtenidas en BAI. Algunos participantes fueron excluidos del análisis por presentar datos incompletos, resultando una muestra total de 167 cuidadores, siendo 28 del Grupo 1 (recidiva), 74 del Grupo 2 (supervivientes) y 65 del Grupo 3 (control). Se empleó un análisis de covarianza, incluyendo la renta familiar y la edad de los niños como covariables. Tras comprobar el supuesto de igualdad de varianzas (Anexo 3), no se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (véase Tabla 15).

El número de padres y cuidadores considerados en los análisis del BDI (depresión) fue el mismo que en el BAI, 167, debido a la exclusión de algunos participantes porque faltaban datos socioeconómicos. Se llevó a cabo un ANCOVA considerando solamente la renta familiar como covariable, puesto que se comprobó que la edad no se relacionaba de forma estadísticamente significativa. Dicho análisis, tras confirmar la igualdad de las varianzas (Anexo 3), no indicó la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos (véase Tabla 15).

Acorde con el formato de análisis empleado a lo largo del estudio, también se analizaron los datos separando la muestra total en dos submuestras: padres de niños y padres de adolescentes. Para los padres de niños, se analizó el test BAI con un ANCOVA considerando solamente la edad de los niños como covariable, resultando en una muestra de 139 padres. El BDI fue analizado con un análisis de varianza univariado, puesto que ninguna covariable se relacionaba de forma significativa con esta escala.

Los resultados mostraron que los grupos no diferían en el grado de ansiedad, pero sí en depresión (véase Tabla 15). Las comparaciones post-hoc LSD para la escala de depresión indicaron que había diferencias significativas entre los grupos 1 y 2 ($p=0,001$; d de

Cohen=0,853) y entre los grupos 2 y 3 ($p=0,035$; d de Cohen=0,402), mostrando que los padres del grupo en recidiva presentaban más depresión que los padres del grupo de supervivientes (el tamaño de efecto de esta diferencia es considerablemente grande), a su vez, los padres del grupo de supervivientes presentaban más depresión que los padres del grupo control.

Respecto a los padres de adolescentes, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ni en ansiedad ni en depresión (Tabla 15).

Como las dos escalas de Beck están validadas para la población brasileña, se compararon las puntuaciones de los tres grupos con los puntos de corte presentados en el manual (Cunha, 2001). Para el test BAI (ansiedad), dicha comparación puso de manifiesto que la mayoría (67,7%) de los individuos del Grupo 1 (recidiva) puntuó por debajo de 19, indicando ansiedad leve o ausencia de ansiedad. En el Grupo 2 (supervivientes) se constató la misma tendencia: el 74,7% de la muestra presentaba índices mínimos o leves de ansiedad, así como en el Grupo 3 (control), el 80,5% de los participantes mostraba estos mismos resultados.

Para el test BDI (depresión), el 58,1% de la muestra del Grupo 1 (recidiva) puntuó por debajo de 19, señalando depresión mínima o leve. Igualmente, los Grupos 2 (supervivientes) y 3 (control) presentaron niveles de depresión similares (84% y 76,6%, respectivamente, con puntuaciones menores que 19). Asimismo, aunque la sintomatología de ansiedad y depresión que presentan todos los grupos es leve el Grupo 1 obtuvo puntuaciones más elevadas en ansiedad y depresión que los otros dos grupos.

Tabla 15 - Diferencias entre grupos en los padres/ cuidadores de niños (6-11 años), de adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en las Escalas Beck (BAI y BDI).

Test (Rango de puntuación posible)	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total (n=167)	Grupo 1 Recidiva (n=28)	Grupo 2 Superv. (n=74)	Grupo 3 Control (n=75)	Padres de niños (n=139)	Grupo 1 Recidiva (n=23)	Grupo 2 Superv. (n=59)	Grupo 3 Control (n=57)	Padres de adolescentes (n=42)	Grupo 1 Recidiva (n=9)	Grupo 2 Superv. (n=17)	Grupo 3 Control (n=16)	
BAI (0-63)													I) F (2, 162)=0,311; p=0,733; $\eta^2=0,004$
\bar{x} (s)	13,84 (13,50)	16,61 (11,03)	14,08 (13,82)	13,38 (14,24)	13,91 (13,19)	16,61 (10,68)	14,31 (13,73)	12,42	12,16 (13,09)	5,88 (6,81)	14,06 (14,55)	13,21 (13,54)	II) F (2, 135)=0,347; p=0,707; $\eta^2=0,005$
Md	---	---	---	---	---	---	---	(13,53)	7,00	3,50	8,50	8,00	III) Kruskal-Wallis (2)=2,207; p=0,332
Rango	0-63	0-44	0-51	0-63	0-63	0-44	0-51	---	0-54	0-20	0-44	0-54	
								0-63					
BDI (0-63)													I) F (2, 163)=0,751; p=0,474; $\eta^2=0,009$
\bar{x} (s)	11,89 (10,56)	14,54 (10,28)	10,47 (10,44)	12,37 (10,72)	12,58 (10,42)	18,09 (10,96)	9,54 (8,98)	13,51	11,47 (11,76)	8,38 (9,23)	14,06 (14,21)	10,58 (10,50)	II) F (2, 136)=6,408; p=0,002; $\eta^2=0,086$
Md	---	---	---	---	---	---	---	(10,68)	7,00	6,50	9,00	7,00	a) p=0,001; d de Cohen=0,853
Rango	0-41	0-33	0-39	0-41	0-41	0-41	0-39	---	0-38	1-29	0-38	0-34	b) p=0,067; d de Cohen=0,423
								0-41					c) p=0,035; d de Cohen=0,402
													III) Kruskal-Wallis (2)=0,746; p=0,689

NOTA: I) comparaciones entre los grupos para la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). Paréntesis (Grados de libertad del Efecto, Grados de libertad del Término error). η^2 : Eta al cuadrado parcial. a) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 2 (supervivientes); b) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 3 (control); c) Comparación del Grupo 2 (supervivientes) vs. Grupo 3 (control).

4.2.3.2. Resultados sobre los síntomas psicopatológicos (SCL-90).

La muestra final para los análisis de este test fue de 179 participantes (31 padres en el Grupo 1, 72 padres en el Grupo 2 y 76 padres en el Grupo 3), debido a que algunos no contestaron al test. La subescala “Ansiedad” se analizó con un ANCOVA considerando la edad de los niños y la renta familiar como covariables. El subtest “Sensibilidad interpersonal” se analizó considerando solamente la renta familiar como covariable, debido a que la edad no se relacionaba de forma significativa con la variable dependiente. Las subescalas “Obsesión-compulsión”, “Depresión”, “Puntuación total” y “GSI” con análisis de covarianza considerando solamente la edad de los niños, y los demás subtests con análisis de varianza univariados (véase Tabla 16). Todos los análisis se efectuaron tras confirmar el supuesto de igualdad de varianzas (Anexo 3), y en los análisis de covarianza se comprobaron los supuestos de igualdad de las pendientes (Anexo 4).

Los resultados de estos análisis, recogidos en la Tabla 16, mostraron que no había diferencias estadísticamente significativas entre grupos en las dimensiones de somatización, sensibilidad interpersonal, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide, psicoticismo, puntuación total de síntomas y en el índice global de gravedad. Sin embargo, sí se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones: obsesión-compulsión, depresión e índice de distrés de síntomas positivos (PSDI).

Para la escala “Obsesión-compulsión” se efectuaron comparaciones post-hoc LSD a partir de los residuos no tipificados, con el objetivo de identificar qué grupos diferían entre sí. Las diferencias eran estadísticamente significativas entre los grupos 1 y 2 ($p=0,031$; d de Cohen= $0,547$) y entre los grupos 1 y 3 ($p=0,017$; d de Cohen= $0,427$), pero no entre los grupos 2 y 3 ($p=0,779$; d de Cohen= $0,089$). Así, se constató que los padres de niños con cáncer, en recidiva de cáncer (G1) o supervivientes (G2), puntuaban más alto en esta dimensión que los

padres de niños sin histórico de esta enfermedad (G3), aunque los tamaños de efecto de ambas comparaciones eran medianos.

Para la subescala “Depresión”, no se cumplió el supuesto de homogeneidad de las pendientes ($p=0,031$), llevando a comprobar el supuesto por grupos separadamente. El supuesto se cumplió en los Grupos 2 y 3 ($p=0,822$ y $p=0,069$, respectivamente), pero no en el Grupo 1 ($p=0,003$). Se llevaron a cabo comparaciones a posteriori por pares LSD a partir de los residuos no tipificados, a fin de detectar qué grupos diferían entre sí. Los resultados de estas comparaciones indicaron diferencias entre los grupos 1 y 2 ($p=0,004$; d de Cohen= $0,616$), pero no entre los grupos 1 y 3 ($p=0,059$; d de Cohen= $0,431$), ni entre los grupos 2 y 3 ($p=0,190$; d de Cohen= $0,175$). De esta manera, se puede concluir que los padres de niños en recidiva de cáncer presentaban más depresión que los padres de niños supervivientes de cáncer, siendo el tamaño del efecto relativamente grande.

Por último, en cuanto al Índice de distrés de síntomas positivos (PSDI), se llevaron a cabo comparaciones post-hoc LSD para identificar qué grupos diferían entre sí. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos 1 y 2 ($p=0,027$; d de Cohen= $0,468$) y entre el 1 y el 3 ($p=0,009$; d de Cohen= $0,587$), pero no entre los grupos 2 y 3 ($p=0,591$; d de Cohen= $0,091$). Así, se constató que los padres de niños en recidiva de cáncer presentaban síntomas más intensos que los padres de niños supervivientes o que los padres del grupo control. En esta última comparación, el tamaño del efecto puede ser considerado importante, indicando que los padres del Grupo 1 puedan estar en riesgo psicológico.

También se llevaron a cabo análisis con cada submuestra de padres de niños y padres de adolescentes separadamente. Para los padres de niños, se llevaron a cabo ANOVAS para todas las subescalas, excepto para “Hostilidad”, en que se realizó un ANCOVA con la edad de los niños como covariable, y para “Ideación paranoide”, en que se ejecutó un análisis no paramétrico, debido al no cumplimiento de los supuestos de homogeneidad y normalidad.

Los resultados, contenidos en la Tabla 16, mostraron diferencias estadísticamente significativas en las siguientes dimensiones: Obsesión-Compulsión, Sensibilidad Interpersonal, Depresión, Ansiedad, y todas ellas en la misma dirección; los padres del grupo de niños en recidiva (G1) presentaban puntuaciones más elevadas que los padres de los grupos de supervivientes (G2) y control (3), mientras estos dos últimos grupos no diferían entre sí.

Igualmente y en la misma línea que los datos anteriores, se observaron diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total de síntomas, en su intensidad (índice PSDI) y en su gravedad (índice GSI) , señalando que los padres del grupo 1 presentaban no sólo más síntomas que los otros dos grupos, sino también síntomas más graves y más intensos que ellos (véase Tabla 16).

En resumen, todos estos resultados permiten concluir que los padres de los niños del Grupo 1 (recidiva) presentan peor ajuste psicológico que los de los otros dos grupos, puesto que presentan significativamente más obsesión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, síntomas totales, gravedad de síntomas (índice GSI) e intensidad de los síntomas (índice PSDI) que los Grupos 2 (supervivientes) y 3 (control), con tamaños de efecto bastante importantes.

En contraposición, los análisis realizados con los padres/ cuidadores de adolescentes mostraron que los tres grupos objeto de comparación no diferían entre sí en ninguna de las dimensiones ni en los índices globales del SCL-90 (Tabla 16).

Tabla 16 - Diferencias entre grupos en los padres/ cuidadores de niños (6-11 años), de adolescentes (12-14 años) y en la muestra total. Medias (desviaciones típicas) y rango en el test SCL-90.

Subescalas (Rango de puntuación posible)	Muestra total (n=179)	Grupo 1 Recidiva (n=31)	Grupo 2 Superv. (n=72)	Grupo 3 Control (n=76)	Padres de niños (n=135)	Grupo 1 Recidiva (n=23)	Grupo 2 Superv. (n=56)	Grupo 3 Control (n=56)	Padres de adolescentes (n=43)	Grupo 1 Recidiva (n=8)	Grupo 2 Superv. (n=16)	Grupo 3 Control (n=19)	
Somatización (0-48)													I) F (2, 176)=0,051; p=0,950; $\eta^2=0,001$ II) F (2, 132)=0,275; p=0,760; $\eta^2=0,004$ III) Kruskal-Wallis (2)=2,817; p=0,244
\bar{x} (s)	11,60 (10,09)	11,10 (9,00)	11,61 (10,65)	11,79 (10,08)	12,06 (9,88)	13,09 (9,05)	11,38 (10,15)	12,32 (10,05)	10,33 (10,78)	5,38 (6,30)	12,44 (12,60)	10,63 (10,41)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,00	3,00	7,00	9,00	
Rango	0-44	0-31	0-44	0-39	0-40	0-31	0-40	0-39	0-44	0-16	0-44	0-34	
Obsesión-compulsión (0-40)													I) F (2, 175)=3,114; p=0,047; $\eta^2=0,034$ a) p=0,031; d de Cohen=0,547 b) p=0,017; d de Cohen=0,427 c) p=0,779; d de Cohen=0,089
\bar{x} (s)	11,21 (8,09)	14,61 (9,16)	10,85 (8,43)	10,16 (6,94)	11,47 (8,02)	16,39 (9,15)	10,64 (8,13)	10,27 (6,69)	10,56 (8,36)	9,50 (7,48)	11,56 (9,67)	10,16 (7,87)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,00	7,50	9,00	7,00	
Rango	0-36	1-36	0-33	0-29	0-36	1-36	0-32	0-27	1-33	1-24	1-33	1-29	II) F (2, 132)=5,625; p=0,005; $\eta^2=0,079$ a) p=0,003; d de Cohen=0,664 b) p=0,002; d de Cohen=0,763 c) p=0,798; d de Cohen=0,049
													III) Kruskal-Wallis (2)=0,076; p=0,963
Sensibilidad interpersonal (0-36)													I) F (2, 160)=0,826 p=0,440; $\eta^2=0,010$ II) F (2, 132)=4,718; p=0,010; $\eta^2=0,067$ a) p=0,003; d de Cohen=0,744 b) p=0,016; d de Cohen=0,578 c) p=0,430; d de Cohen=0,151
\bar{x} (s)	9,46 (8,04)	11,61 (8,30)	8,69 (7,95)	9,38 (7,98)	9,47 (7,85)	13,78 (8,18)	8,02 (7,27)	9,16 (7,78)	9,58 (8,55)	7,13 (8,59)	11,19 (9,67)	9,26 (7,69)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	7,00	4,00	9,00	7,00	
Rango	0-35	1-32	0-35	0-31	0-32	2-32	0-32	0-31	0-35	1-27	1-35	0-25	III) Kruskal-Wallis (2)=1,302; p=0,522
Depresión (0-52)													I) F (2, 175)=4,179; p=0,017; $\eta^2=0,046$ a) p=0,004; d de Cohen=0,616 b) p=0,059; d de Cohen=0,431 c) p=0,190; d de Cohen=0,175
\bar{x} (s)	14,17 (11,53)	19,19 (12,17)	12,13 (10,70)	14,07 (11,54)	14,66 (11,19)	22,70 (10,44)	11,48 (10,08)	14,54 (11,08)	12,74 (12,65)	9,13 (11,69)	14,38 (12,75)	12,89 (13,29)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	8,00	6,00	11,00	7,00	
Rango	0-45	0-43	0-45	0-40	0-43	4-43	0-42	0-40	0-45	0-35	0-45	0-38	II) F (2, 132)=9,192; p<0,001; $\eta^2=0,122$ a) p<0,001; d de Cohen=1,093 b) p=0,002; d de Cohen=0,758 c) p=0,129; d de Cohen=0,288
													III) Kruskal-Wallis (2)=1,618; p=0,445
Ansiedad (0-40)													I) F (2, 159)=0,735; p=0,481; $\eta^2=0,009$ II) F (2, 132)=3,897; p=0,023; $\eta^2=0,056$ a) p=0,007; d de Cohen=0,648 b) p=0,024; d de Cohen=0,523 c) p=0,534; d de Cohen=0,121
\bar{x} (s)	9,82 (8,37)	12,39 (9,17)	9,18 (8,02)	9,37 (8,27)	10,23 (8,05)	14,30 (9,08)	8,93 (7,40)	9,86 (7,84)	8,70 (9,30)	6,88 (7,40)	10,06 (10,12)	8,32 (9,59)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	5,00	3,50	6,00	5,00	
Rango	0-36	0-32	0-34	0-36	0-34	1-32	0-34	0-28	0-36	0-19	0-31	0-36	III) Kruskal-Wallis (2)=0,957; p=0,620
Hostilidad (0-24)													I) F (2, 176)=0,655; p=0,521; $\eta^2=0,007$ II) F (2, 131)=1,690; p=0,188; $\eta^2=0,025$ III) Kruskal-Wallis (2)=2,606; p=0,272
\bar{x} (s)	4,91 (4,83)	4,68 (4,85)	4,50 (4,31)	5,38 (5,29)	4,88 (4,59)	5,48 (5,17)	4,11 (3,89)	5,41 (4,94)	5,07 (5,59)	2,38 (2,82)	5,88 (5,49)	5,53 (6,38)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	2,00	1,50	3,50	3,00	
Rango	0-24	0-20	0-22	0-24	0-24	0-20	0-22	0-24	0-20	0-8	0-16	0-20	

Subescalas (Rango de puntuación posible)	Grupos												Estadístico (g.l.)
	Muestra total (n=179)	Grupo 1 Recidiva (n=31)	Grupo 2 Superv. (n=72)	Grupo 3 Control (n=76)	Padres de niños (n=135)	Grupo 1 Recidiva (n=23)	Grupo 2 Superv. (n=56)	Grupo 3 Control (n=56)	Padres de adolescentes (n=43)	Grupo 1 Recidiva (n=8)	Grupo 2 Superv. (n=16)	Grupo 3 Control (n=19)	
Ansiedad fóbica (0-28)													I) F (2, 176)=1,008; p=0,367; $\eta^2=0,011$ II) F (2, 132)=2,245; p=0,110; $\eta^2=0,033$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,113; p=0,573
\bar{x} (6)	4,51 (5,10)	5,48 (5,69)	3,96 (4,75)	4,63 (5,18)	4,48 (4,90)	6,26 (5,85)	3,71 (4,52)	4,52 (4,74)	4,67 (5,77)	3,25 (4,74)	4,81 (5,56)	5,16 (6,48)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	2,00	1,50	2,50	3,00	
Rango	0-26	0-18	0-18	0-26	0-19	0-18	0-18	0-19	0-26	0-13	0-16	0-26	
Ideación Paranoide (0-24)													I) F (2, 176)=2,712; p=0,069; $\eta^2=0,030$ II) Kruskal-Wallis (2)=5,623; p=0,060 III) Kruskal-Wallis (2)=0,098; p=0,952
\bar{x} (6)	5,61 (4,75)	7,26 (5,66)	4,90 (4,11)	5,61 (4,82)	5,56 (4,64)	7,83 (5,55)	4,63 (3,82)	5,57 (4,76)	5,81 (5,16)	5,63 (6,02)	5,88 (5,02)	5,84 (5,21)	
Md	---	---	---	---	5,00	7,00	4,00	5,00	4,00	3,00	4,00	6,00	
Rango	0-20	0-20	0-18	0-19	0-20	0-20	0-18	0-19	0-18	0-15	0-15	0-18	
Psicoticismo (0-40)													I) F (2, 176)=0,663; p=0,517; $\eta^2=0,007$ II) F (2, 132)=1,915; p=0,151; $\eta^2=0,028$ III) Kruskal-Wallis (2)=1,786; p=0,409
\bar{x} (6)	6,81 (7,07)	7,42 (6,86)	6,07 (6,58)	7,26 (7,62)	6,70 (6,56)	8,43 (6,70)	5,50 (5,76)	7,18 (7,13)	7,26 (8,61)	4,50 (6,89)	8,06 (8,83)	7,74 (9,23)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	4,00	1,50	4,00	6,00	
Rango	0-34	0-27	0-34	0-31	0-29	0-27	0-27	0-29	0-34	0-20	0-34	0-31	
Puntuación total (0-360)													I) F (2, 175)=1,566; p=0,212; $\eta^2=0,018$ II) F (2, 132)=4,467; p=0,013; $\eta^2=0,063$ a) p=0,003; d de Cohen=0,743 b) p=0,025; d de Cohen=0,546 c) p=0,351; d de Cohen=0,177 III) Kruskal-Wallis (2)=1,117; p=0,572
\bar{x} (6)	84,41(63,98)	102,52(65,52)	77,79(63,48)	83,30(63,28)	86,19(60,50)	118,00(60,47)	74,45(56,67)	84,88(60,64)	79,88(74,76)	58,00(62,08)	89,50(84,31)	81,00(72,97)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	47,00	30,00	43,00	60,00	
Rango	0-291	2-240	0-291	0-235	0-240	14-240	0-268	0-227	2-291	2-180	5-291	5-235	
GSI (0-4)													I) F (2, 175)=1,500; p=0,226; $\eta^2=0,017$ II) F (2, 132)=4,475; p=0,013; $\eta^2=0,063$ a) p=0,003; d de Cohen=0,753 b) p=0,025; d de Cohen=0,552 c) p=0,352; d de Cohen=0,184 III) Kruskal-Wallis (2)=1,554; p=0,460
\bar{x} (6)	0,94 (0,71)	1,13 (0,73)	0,87 (0,70)	0,92 (0,70)	0,95 (0,67)	1,31 (0,67)	0,82 (0,63)	0,94 (0,67)	0,89 (0,82)	0,64 (0,69)	1,02 (0,91)	0,90 (0,81)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	0,55	0,33	0,053	0,66	
Rango	0,00-3,23	0,02-2,66	0,00-3,23	0,00-2,61	0,00-2,97	0,15-2,66	0,00-2,97	0,00-2,52	0,02-3,23	0,02-2,00	0,05-3,23	0,05-2,61	
PST (0-90)													I) F (2, 175)=1,616; p=0,202; $\eta^2=0,018$ II) F (2, 133)=0,930; p=0,397; $\eta^2=0,014$ III) Kruskal-Wallis (2)=2,547; p=0,280
\bar{x} (6)	38,65 (23,42)	45,32 (21,51)	36,51 (21,40)	38,07 (26,05)	37,39(22,38)	41,86(18,99)	34,73(20,53)	38,52(25,42)	42,74(26,38)	53,78(25,99)	42,44(23,72)	36,47(29,11)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	44,00	56,00	47,00	31,00	
Rango	0-88	9-83	0-87	0-88	0-84	14-77	0-73	0-84	0-88	9-83	0-87	0-88	
PSDI (0-4)													I) F (2, 176)=3,651; p=0,028; $\eta^2=0,040$ a) p=0,027; d de Cohen=0,468 b) p=0,009; d de Cohen=0,587 c) p=0,591; d de Cohen=0,091 II) F (2, 132)=4,953; p=0,008; $\eta^2=0,070$ a) p=0,006; d de Cohen=0,713 b) p=0,003; d de Cohen=0,796 c) p=0,754; d de Cohen=0,062 III) Kruskal-Wallis (2)=0,042; p=0,979
\bar{x} (6)	1,88 (0,77)	2,21 (0,74)	1,85 (0,80)	1,78 (0,73)	1,91 (0,80)	2,38 (0,70)	1,84 (0,81)	1,79 (0,78)	1,78 (0,66)	1,73 (0,66)	1,87 (0,78)	1,74 (0,58)	
Md	---	---	---	---	---	---	---	---	1,46	1,45	1,65	1,42	
Rango	0,00-3,76	1,00-3,76	0,00-3,69	0,00-3,49	0,00-3,76	1,00-3,76	0,00-3,69	0,00-3,49	1,00-3,30	1,00-3,00	1,00-3,30	1,10-2,79	

NOTA: I) comparaciones entre los grupos para la muestra total; II) comparaciones entre los grupos para los niños (6-11 años); III) comparaciones entre los grupos para los adolescentes (12-14 años). Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos (p valor< 0,05). Paréntesis (Grados de libertad del Efecto, Grados de libertad del Término error). η^2 : Eta al cuadrado parcial. a) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 2 (supervivientes); b) Comparación del Grupo 1 (recidiva) vs. Grupo 3 (control); c) Comparación del Grupo 2 (supervivientes) vs. Grupo 3 (control).

Como la subescala “Depresión” del SCL-90 presentó diferencias significativas al comparar los tres grupos en la muestra total, algo que no fue detectado con el test Beck (BDI), se llevó a cabo un análisis de correlación, con el fin de averiguar la relación entre ambas escalas. Lo mismo fue realizado con el test Beck de ansiedad (BAI) y la subescala de ansiedad del SCL-90 (véase Tabla 17), con el objetivo de averiguar si ambos medían el mismo constructo de depresión.

Tabla 17 - Correlación de Pearson entre los tests Beck (BAI y BDI) y las subescalas “Ansiedad” y “Depresión” del test SCL-90.

Escalas	Subescalas	Grupos			Muestra total (n=179)
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
Beck	SCL-90	Recidiva (n=31)	Supervivientes (n=72)	Control (n=75)	
BAI	Ansiedad	0,354	0,591**	0,455**	0,782**
BDI	Depresión	0,826**	0,716**	0,800**	0,616**

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001

Se observa que las correlaciones entre las dos escalas del test Beck y sus correspondientes en el test SCL-90 fueron altas en los tres grupos (principalmente entre las escalas que miden depresión). Este resultado aporta cierta evidencia de validez convergente para las escalas del SCL.

4.2.4. Relación entre el ajuste psicológico de los niños/ adolescentes y el de sus padres/ cuidadores.

Con el objetivo de estudiar la relación entre el ajuste psicológico de los padres/cuidadores y el ajuste psicológico de los niños/adolescentes de los tres grupos de estudio, se realizó una correlación entre las escalas globales de los padres y de los

niños/adolescentes. Para alcanzar este objetivo, se consideraron las escalas globales de los niños/adolescentes y de sus padres/cuidadores. Los resultados de los análisis están descritos por submuestra (niños y adolescentes) y también por grupo, según los autoinformes de los niños/adolescentes y los informes de los padres, en las Tablas 18 y 19.

4.2.4.1. Autoinformes.

Los resultados de los análisis efectuados para los autoinformes de niños y adolescentes y de sus padres/cuidadores (Tabla 18) mostraron una asociación estadísticamente significativa entre los problemas psicológicos presentados por los niños y los de sus cuidadores en algunas dimensiones. En la submuestra total de niños se verificó una relación positiva estadísticamente significativa entre el total de ansiedad presentado por los niños y el total de ansiedad manifiesto por sus padres/cuidadores, donde una mayor ansiedad por parte de los padres tiende a asociarse a una mayor ansiedad en sus niños.

También se encontró una relación estadísticamente significativa entre el índice de síntomas emocionales (ISE) y la Tríada EAD (estrés, ansiedad y depresión) de los niños y la depresión parental y el índice de gravedad global de los padres (GSI). Así, se puede inferir que los niños de padres/cuidadores que presentan mayor depresión y/o síntomas emocionales más graves tienden a manifestar más ansiedad, estrés, depresión y síntomas emocionales.

Por último, y en relación a la muestra total de niños, se constató una relación estadísticamente significativa entre el índice de distrés de síntomas positivos (PSDI) de los padres y el autoconcepto general, y el índice de síntomas emocionales (ISE) y la Tríada EAD (estrés, ansiedad y depresión) de los niños. Este resultado indica que, en

general, la intensidad de síntomas emocionales de los cuidadores está asociada con un peor autoconcepto y unos niveles más altos de ansiedad, estrés, depresión y síntomas emocionales en los niños.

En cuanto a las especificidades de cada grupo de niños, no se encontró ninguna correlación significativa para el Grupo 1 (recidiva). Sin embargo, se observaron correlaciones positivas estadísticamente significativas en el Grupo 2 (supervivientes) entre la ansiedad de los padres y el desajuste clínico y el total de ansiedad de los niños. Los niños supervivientes cuyos padres presentan más ansiedad tienden a manifestar más ansiedad y mayor desajuste clínico.

También se hallaron asociaciones estadísticamente significativas entre el índice de gravedad global (índice GSI) y el desajuste clínico, el índice ISE y la tríada EAD de los niños supervivientes. En este grupo, existe una tendencia a que los niños de padres que presentan mayor gravedad de síntomas emocionales tiendan a mostrar más ansiedad, depresión, estrés, desajuste clínico y síntomas emocionales.

Asimismo, con relación a los niños supervivientes, se constató una asociación estadísticamente significativa entre el índice de distrés de síntomas positivos (PSDI) de los padres y el desajuste clínico, el autoconcepto general y el índice de síntomas emocionales (ISE) de los niños. Los niños supervivientes de cáncer cuyos padres presentan síntomas más intensos tienden a manifestar un mayor desajuste clínico, así como más síntomas emocionales y un peor autoconcepto.

Respecto al Grupo 3 (control), también se detectaron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre la depresión parental y el índice ISE y la tríada EAD de los niños. En general, unos niveles más elevados de depresión en los padres/cuidadores están asociados a mayor estrés, ansiedad, depresión y síntomas emocionales en los niños control.

Al analizar los autoinformes de los adolescentes (muestra total), se observó una asociación estadísticamente significativa entre los problemas psicológicos presentados por los adolescentes y la ansiedad y/o depresión de sus padres/cuidadores. Índices más elevados de ansiedad o depresión parental están relacionados, en general, a más ansiedad, estrés, depresión, desajuste clínico y síntomas emocionales en los adolescentes de la muestra total.

La gravedad de los síntomas manifiestos por los padres/cuidadores también está relacionada de forma estadísticamente significativa con el desajuste psicológico de los adolescentes de la muestra total. En general, a mayor gravedad de los síntomas parentales, se observa un menor autoconcepto y mayor ansiedad, estrés, depresión, desajuste clínico y síntomas emocionales en los adolescentes.

Por último, con relación a la muestra total de adolescentes, se constató una asociación estadísticamente significativa entre el índice de distrés de síntomas positivos (PSDI) en los padres/cuidadores y el desajuste escolar de los adolescentes. Los adolescentes cuyos padres manifiestan más intensidad en los síntomas emocionales, tienden a presentar más desajuste escolar.

Con relación a los resultados específicos de cada grupo en esta submuestra (adolescentes), se encontró una correlación positiva estadísticamente significativa en el Grupo 1 (recidiva) entre la ansiedad de los padres/cuidadores y el desajuste clínico de los adolescentes. Los adolescentes en recidiva cuyos padres presentan mayores niveles de ansiedad tienden a manifestar un mayor desajuste clínico.

En el Grupo 2 (supervivientes) se detectó que los adolescentes cuyos padres presentan mayor depresión tienden a mostrar más síntomas emocionales. También se observó una relación estadísticamente significativa entre un mayor desajuste escolar de los adolescentes supervivientes y los índices GSI y PSDI de los padres, indicando una

tendencia a que los adolescentes cuyos padres presentan síntomas emocionales más graves y/o más intensos muestran un mayor desajuste escolar. Los adolescentes del Grupo 2 también tienden a presentar un mayor ajuste personal cuando sus padres demuestran síntomas más graves, evidenciados por el índice GSI.

En el Grupo 3 (control) se encontró que una mayor ansiedad de los padres/cuidadores está asociada de forma estadísticamente significativa con mayores niveles de ansiedad, depresión, estrés y desajuste clínico en los adolescentes. También se observó una relación positiva estadísticamente significativa entre la depresión parental y el índice PSDI con el desajuste clínico de los adolescentes, indicando que a mayores niveles de depresión y/o a mayor intensidad de los síntomas emocionales en los padres, los adolescentes del grupo control tienden a presentar un mayor desajuste clínico.

Los síntomas emocionales más graves por parte de los padres/cuidadores (índice GSI) del grupo control también están asociados de forma estadísticamente significativa con los problemas psicológicos de los adolescentes. Los hijos adolescentes de padres que presentan síntomas emocionales más graves tienden a mostrar mayores niveles de estrés, ansiedad, depresión y desajuste clínico.

Tabla 18 - Correlaciones entre el ajuste psicológico de los niños/adolescentes (autoinforme) y el ajuste psicológico de sus padres/cuidadores.

Variables de los padres/cuidadores	Grupos	Niños							Adolescentes						
		Desaj. clínico	Desaj. escol	Ajuste	ISE	EAD	Ansied.	Autoconc.	Desaj. clínico	Desaj. escol	Ajuste	ISE	EAD	Ansied.	Autoconc.
Total de ansiedad (BAI)	G1	0,288	-0,267	-0,085	0,162	0,268	0,297	-0,014	0,667*	0,008	0,434	0,201	0,343	0,576	-0,485
	G2	0,274*	0,015	-0,002	0,218	0,226	0,280*	-0,087	0,324	0,342	0,297	0,334	0,302	0,292	-0,007
	G3	-0,038	0,046	0,024	0,031	0,017	0,064	-0,013	0,533*	0,211	-0,136	0,352	0,485*	0,481	-0,341
	Total	0,124	-0,018	0,002	0,121	0,128	0,179*	-0,043	0,461**	0,222	0,196	0,335*	0,391**	0,419**	-0,205
Total de depresión (BDI)	G1	-0,075	-0,408	0,229	-0,180	-0,196	-0,137	0,330	0,540	-0,067	0,429	0,293	0,377	0,487	-0,502
	G2	0,154	-0,039	-0,070	0,140	0,163	0,181	-0,059	0,318	0,408	0,473	0,489*	0,382	0,176	-0,016
	G3	0,224	0,208	0,044	0,296*	0,281*	0,160	-0,174	0,514*	0,274	-0,246	0,282	0,402	0,446	-0,321
	Total	0,155	0,026	0,027	0,177*	0,176*	0,120	-0,046	0,401**	0,233	0,172	0,374*	0,403**	0,338*	-0,235
Índice Global de Gravedad (GSI)	G1	0,147	-0,220	-0,084	0,013	0,037	0,159	0,014	0,462	0,167	0,077	0,533	0,617	0,611	-0,633
	G2	0,268*	0,143	0,089	0,290*	0,268*	0,216	-0,221	0,298	0,583*	0,491	0,316	0,294	0,081	0,009
	G3	0,084	0,076	-0,060	0,141	0,146	0,065	-0,096	0,584*	0,224	-0,274	0,326	0,484*	0,479	-0,407
	Total	0,166	0,046	-0,010	0,192*	0,188*	0,143	-0,128	0,452**	0,301	0,155	0,392**	0,443**	0,375*	-0,305*
Índice Total de Síntomas Positivos (PST)	G1	0,355	0,206	-0,112	0,289	0,261	0,294	-0,312	0,092	0,059	0,188	0,117	0,117	0,134	-0,067
	G2	-0,001	-0,171	-0,124	-0,039	-0,022	-0,012	-0,005	-0,061	0,045	-0,201	-0,165	-0,181	-0,156	0,076
	G3	-0,120	-0,006	0,219	-0,084	-0,126	-0,192	0,080	-0,141	0,075	0,151	-0,209	-0,069	-0,094	0,298
	Total	0,005	-0,042	0,037	-0,002	-0,020	-0,041	-0,006	-0,093	0,057	-0,026	-0,069	-0,075	-0,055	0,068
Índice de Distrés de Síntomas Positivos (PSDI)	G1	-0,052	-0,261	-0,276	-0,135	-0,087	-0,005	0,092	0,303	-0,117	-0,009	0,283	0,367	0,418	-0,383
	G2	0,270*	0,210	0,034	0,297*	0,256	0,223	-0,300*	0,014	0,533*	0,326	0,030	-0,048	-0,292	0,293
	G3	0,183	0,180	-0,065	0,234	0,231	0,185	-0,172	0,496*	0,435	-0,144	0,380	0,345	0,271	-0,322
	Total	0,153	0,096	-0,048	0,198*	0,184*	0,145	-0,184*	0,184	0,332*	0,111	0,188	0,150	0,058	

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001. G1 = Grupo 1 (recidiva); G2 = Grupo 2 (supervivientes); G3 = Grupo 3 (control). Desaj. clínico. = Desajuste clínico; Desaj. escol. = Desajuste escolar; Ajuste = Ajuste personal; ISE = Índice de síntomas emocionales; EAD = Tríada estrés, ansiedad y depresión; Ansied. = Total de ansiedad – test RCMAS; Autoconc. = Autoconcepto general – test Piers-Harris.

4.2.4.2. Informes de los padres.

La Tabla 19 muestra los resultados derivados de los informes de los padres/cuidadores respecto a sus hijos y la relación de estos informes con los problemas psicológicos presentados por los propios padres. Con relación a la muestra general de niños, se observaron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre el desajuste parental y el infantil. En general, los niveles más elevados de problemas de tipo externo, interno y de síntomas comportamentales de los niños de la muestra total están significativamente asociados a mayor ansiedad, depresión y síntomas emocionales más graves e intensos en los padres. Por otra parte, las habilidades adaptativas de la muestra total de niños tienden a asociarse con mayor ansiedad y síntomas positivos en los padres/cuidadores.

En cuanto a los resultados por grupo, el Grupo 1 (recidiva) no presentó correlaciones estadísticamente significativas en la submuestra de niños. En el Grupo 2 (supervivientes) se observaron relaciones estadísticamente significativas entre casi todas las medidas de desajuste psicológico parental e infantil (con excepción del índice PSDI y los problemas de tipo interno). Asimismo, se verificó la tendencia a que padres con más ansiedad, depresión y síntomas emocionales más graves e intensos tengan niños con más problemas de tipo externo e interno y síntomas comportamentales en general. Además, se constató que las habilidades adaptativas de los niños supervivientes se relacionaban con mayores índices de síntomas positivos (índice PST) en los padres.

En el Grupo 3 (control), también se detectaron asociaciones estadísticamente significativas entre mayores niveles de depresión parental y de gravedad de los síntomas presentados por los padres/cuidadores (índice GSI) con más problemas de tipo externo e interno y síntomas comportamentales en los niños del grupo control. Igualmente, se constató que los niños cuyos padres presentan síntomas emocionales más intensos tienden a manifestar más problemas de tipo interno y más síntomas comportamentales. Por último, se observó en el

Grupo 3 que las habilidades adaptativas de los niños están asociadas en general a una mayor cantidad de síntomas positivos (índice PST) en los padres/cuidadores.

En relación a la submuestra de adolescentes, se detectaron relaciones estadísticamente significativas entre casi todas las medidas de desajuste psicológico parental y de adolescentes de la muestra total y del Grupo 3 (control) (con excepción del índice PST, que no se relacionó con ninguna variable infantil, y la relación entre los problemas de tipo externo y el índice PSDI). De esta manera, se constató que mayores niveles de desajuste parental (mayor ansiedad, depresión y síntomas emocionales más graves y/o intensos) están significativamente relacionados con más problemas de tipo interno y externo y más síntomas comportamentales en los adolescentes de la muestra total y del grupo control.

Con respecto a los demás grupos, no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre los problemas psicológicos de los padres/cuidadores y de los adolescentes del Grupo 1 (recidiva). En el Grupo 2 (supervivientes), los adolescentes cuyos padres presentaban mayores niveles de depresión tendían a mostrar más problemas de tipo interno y más síntomas comportamentales en general. Además, la ansiedad parental y la gravedad de los síntomas emocionales presentados por los padres/cuidadores se relacionaron de forma positiva estadísticamente significativa con los problemas de tipo interno de los adolescentes, indicando que en general a más ansiedad y/o gravedad de síntomas parentales, más problemas de tipo interno tienden a presentar los adolescentes supervivientes.

Tabla 19 - Correlaciones entre el ajuste psicológico de los niños/adolescentes (informe de los padres) y el ajuste psicológico de sus padres/cuidadores.

Variables de los padres/cuidadores	Grupos	Niños				Adolescentes			
		Prob. ext.	Prob. int.	Hab. adap.	ISC	Prob. ext.	Prob. int.	Hab. adap.	ISC
Total de ansiedad (BAI)	G1	0,286	0,406	0,397	0,327	0,042	0,370	-0,460	0,193
	G2	0,586**	0,382**	-0,008	0,564**	0,285	0,483*	-0,083	0,419
	G3	0,049	0,107	0,254	0,116	0,452*	0,856**	-0,001	0,814**
	Total	0,306*	0,267**	0,192*	0,339**	0,372**	0,611**	-0,084	0,580**
Total de depresión (BDI)	G1	0,099	0,109	0,083	0,102	-0,092	0,328	-0,310	0,122
	G2	0,458**	0,383**	-0,096	0,474**	0,338	0,621**	-0,102	0,498*
	G3	0,284*	0,369**	0,038	0,350**	0,573**	0,717**	0,047	0,664**
	Total	0,299**	0,351**	0,003	0,350**	0,398**	0,594**	-0,068	0,530**
Índice Global de Gravedad (GSI)	G1	0,300	0,219	0,033	0,251	0,083	0,452	-0,350	0,335
	G2	0,635**	0,486**	-0,023	0,660**	0,426	0,523*	0,116	0,461
	G3	0,309*	0,460**	0,070	0,416**	0,503*	0,893**	0,076	0,830**
	Total	0,420**	0,447**	0,045	0,483**	0,397**	0,608**	-0,005	0,578**
Índice Total de Síntomas Positivos (PST)	G1	0,310	0,297	-0,067	0,270	-0,083	0,226	0,550	0,025
	G2	0,013	0,009	0,277*	-0,006	-0,042	0,054	0,130	0,050
	G3	-0,130	-0,031	0,442**	-0,086	0,171	0,024	0,001	0,019
	Total	0,000	0,056	0,288**	0,017	0,060	0,079	0,167	0,009
Índice de Distrés de Síntomas Positivos (PSDI)	G1	0,119	-0,024	0,055	0,025	0,050	0,218	-0,100	0,226
	G2	0,480**	0,255	0,088	0,480**	0,016	0,237	-0,001	0,019
	G3	0,258	0,379**	0,107	0,348**	0,394	0,383	0,031	0,523*
	Total	0,322**	0,278**	0,133	0,357**	0,203	0,310*	-0,011	0,321*

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001. G1 = Grupo 1 (recidiva); G2 = Grupo 2 (supervivientes); G3 = Grupo 3 (control). Prob. ext. = Problemas de tipo externo; Prob. int. = Problemas de tipo interno; Hab. adap. = Habilidades adaptativas; ISC = Índice de síntomas comportamentales.

4.3. Papel del apoyo social y del clima familiar en el ajuste psicológico

4.3.1. Papel del apoyo social y del clima familiar en el ajuste psicológico de los niños y adolescentes.

A fin de verificar si el clima familiar y el apoyo social recibido están asociados con los problemas psicopatológicos presentados por los niños, de acuerdo con sus autoinformes y con los informes de sus padres (escalas globales del BASC, RCMAS y Piers-Harris), se llevaron a cabo correlaciones de Pearson para las formas S2 y P2 (niños) y de Spearman para las formas S3 y P3 (adolescentes), véase Tabla 20.

Como el test FES no ofrece una puntuación global del clima familiar, se ha optado por analizar únicamente la escala “Cohesión Familiar” como un indicador del clima familiar en vez del Índice FRI (Índice de relaciones interpersonales) que integra las subescalas cohesión, expresividad y conflictos, debido a que, como han señalado otros investigadores (Gerhardt et al., 2007), la inclusión de la subescala “conflictos familiares” complica la interpretación de los resultados. Por el contrario, la cohesión familiar es una dimensión ampliamente utilizada por los investigadores, cuya utilidad como indicador del clima familiar está bien establecida en la bibliografía especializada (Long y Marsland, 2011; Newby et al., 2000; Sloper, 2000). Para el apoyo social, se usó la subescala “Total de apoyo recibido”.

Los resultados (Tabla 20) mostraron una relación significativa entre el clima familiar y el autoconcepto global en la muestra general de niños - autoinforme (existe una tendencia a que los niños con un mejor clima familiar tengan mejor autoconcepto). En los informes de los padres, se observan asociaciones estadísticamente significativas de la cohesión familiar con todas las dimensiones globales, indicando que los niños provenientes de familias más cohesivas tienden a manifestar menos problemas de tipo interno y externo y menos síntomas comportamentales.

En los autoinformes de adolescentes en recidiva de cáncer (Grupo 1), se observó una asociación significativa de la cohesión familiar con casi todas las dimensiones analizadas, indicando que un mejor clima familiar está relacionado con menos problemas psicológicos en esta población. Considerando los informes de los padres, se constata en la muestra total de adolescentes una relación significativa entre la cohesión familiar y problemas de tipo interno y síntomas comportamentales (tendencia a que los adolescentes con un mejor clima familiar tengan mejor menos síntomas comportamentales y menos problemas de tipo interno).

Con relación al apoyo social recibido por los padres y su impacto en los niños, se detectó solamente una correlación estadísticamente significativa para los autoinformes entre el desajuste escolar de los niños del Grupo 1 (recidiva) con el apoyo social recibido por los padres (véase Tabla 21), lo que sugiere que el apoyo obtenido por los padres no guarda relación con los problemas psicopatológicos que presentan sus hijos. Sin embargo, al analizar los informes de los padres, se encontraron correlaciones estadísticamente significativas y negativas entre la cantidad de apoyo recibido por los padres y los problemas de tipo externo y síntomas comportamentales en el grupo de niños supervivientes, sugiriendo que la percepción de los padres sobre los problemas de sus hijos puede estar influenciada por la cantidad de apoyo social que reciben.

Tabla 20 - Correlaciones entre el clima familiar (cohesión familiar) y los problemas psicológicos en los niños y adolescentes (autoinforme e informe de los padres).

Tipo de informe	Variables	Grupos							
		Niños	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Supervivientes	Grupo 3 Control	Adolescentes	Grupo 1 Recidiva	Grupo 2 Supervivientes	Grupo 3 Control
Autoinforme		(n=131)	(n=22)	(n=56)	(n=53)	(n=41)	(n=9)	(n=17)	(n=15)
	Desajuste clínico	-0,091	0,025	-0,204	0,008	-0,120	-0,793*	0,125	-0,135
	Desajuste escolar	-0,046	0,067	-0,210	0,094	-0,109	-0,617	-0,087	0,112
	Índice de síntomas emocionales	-0,110	0,137	-0,205	-0,071	-0,258	-0,887**	0,077	-0,057
	Tríada EAD (estrés, ansiedad y depresión)	-0,100	0,084	-0,179	-0,054	-0,223	-0,949**	0,111	-0,072
	Total ansiedad (RCMAS)	-0,107	-0,032	-0,255	0,037	-0,207	-0,926**	0,171	-0,063
Informe de los padres	Autoconcepto general (Piers-Harris)	0,184*	0,176	0,169	0,203	0,241	0,914**	-0,197	0,175
		(n=137)	(n=23)	(n=57)	(n=57)	(n=43)	(n=8)	(n=16)	(n=19)
	Problemas de tipo externo	-0,215*	0,014	-0,343**	-0,185	-0,290	-0,420	-0,055	-0,401
	Problemas de tipo interno	-0,206*	0,119	-0,454**	-0,067	-0,370*	-0,851**	-0,251	-0,390
	Índice de síntomas comportamentales	-0,211*	0,041	-0,369**	-0,154	-0,380*	-0,721*	-0,117	-0,423

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001.

Tabla 21 - Correlaciones entre apoyo social y los problemas psicológicos en niños y adolescentes (autoinforme e informe de los padres).

Tipo de Variables informe		Grupos							
		Niños	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Adolescentes	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
			Recidiva	Supervivientes	Control		Recidiva	Superviviente	Control
			s						
Autoinformes		(n=125)	(n=22)	(n=54)	(n=49)	(n=40)	(n=9)	(n=16)	(n=15)
	Desajuste clínico	0,059	0,111	-0,087	0,119	0,000	-0,437	-0,025	-0,099
	Desajuste escolar	0,102	0,460*	-0,118	0,117	-0,170	-0,377	-0,327	-0,038
	Índice de síntomas emocionales	0,044	0,196	-0,069	0,075	-0,060	-0,317	0,007	-0,164
	Tríada EAD (estrés, ansiedad y depresión)	0,052	0,118	-0,083	0,119	-0,024	-0,267	0,013	-0,075
	Total ansiedad (RCMAS)	0,089	-0,057	-0,037	0,222	0,012	-0,117	0,094	-0,063
	Autoconcepto general (Piers-Harris)	0,011	0,115	-0,016	0,022	-0,027	0,250	-0,255	0,194
Informe de los padres		(n=132)	(n=23)	(n=55)	(n=54)	(n=41)	(n=8)	(n=15)	(n=18)
	Problemas de tipo externo	-0,145	0,307	-0,328*	-0,160	-0,068	0,048	-0,313	0,102
	Problemas de tipo interno	0,031	0,346	-0,120	0,055	-0,132	-0,168	-0,345	0,098
	Índice de síntomas comportamentales	-0,070	0,402	-0,274*	-0,072	-0,125	0,036	-0,402	0,099

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001.

4.3.2. Papel del apoyo social y del clima familiar en el ajuste psicológico de los padres/cuidadores.

Con el objetivo de averiguar si el clima familiar y el apoyo social recibido están asociados con los síntomas de psicopatología presentados por los padres, se realizaron correlaciones de Pearson con la puntuación total obtenida en los tests BAI, BDI y SCL-90 por los padres.

De manera similar al análisis de los niños, se consideró la subescala “Cohesión Familiar” para medir el clima familiar y el “Total de apoyo recibido” para el apoyo social. Los resultados mostraron una correlación negativa y estadísticamente significativa entre la cohesión familiar y la psicopatología, indicando que los padres que gozan de mayor cohesión familiar tienen menos problemas psicológicos. Estos resultados se repitieron en todos los grupos y submuestras analizadas (véase Tabla 22).

En contraposición, el apoyo social recibido sólo se encontró significativamente asociado con depresión en el grupo 2 (supervivientes) (Tabla 23), mostrando que los padres de supervivientes que reciben más apoyo social presentan menos depresión.

Tabla 22 - Correlaciones entre el clima familiar (cohesión) y los problemas psicológicos en los padres/ cuidadores.

Variables	Grupos											
	Muestra	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Padres	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Padres de	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
	total	Recidiva	Superv.	Control	de niños	Recidiva	Superv.	Control	adolescentes	Recidiva	Superv.	Control
	(n=170)	(n=31)	(n=72)	(n=67)	(n=129)	(n=22)	(n=55)	(n=52)	(n=41)	(n=9)	(n=17)	(n=15)
Ansiedad total (BAI)	-0,358**	-0,205	-0,395**	-0,384**	-0,326**	-0,037	-0,350**	-0,391**	-0,441**	-0,547	-0,521*	-0,218
Depresión total (BDI)	-0,326**	-0,282	-0,336**	-0,343**	-0,293**	-0,122	-0,327*	-0,333*	-0,446**	-0,538	-0,414	-0,461
GSI (SCL-90)	-0,429**	-0,382*	-0,429**	-0,468**	-0,385**	-0,191	-0,389**	-0,462**	-0,547**	-0,720*	-0,478	-0,488
PST (SCL-90)	-0,033	-0,250	-0,143	0,131	0,022	-0,213	-0,144	0,234	-0,144	-0,255	-0,258	0,084
PSDI (SCL-90)	-0,290**	-0,394*	-0,367**	-0,197	-0,247**	-0,369	-0,266**	-0,211	-0,493**	-0,527	-0,729**	-0,289

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001.

Tabla 23 - Correlaciones entre el total de apoyo recibido y los problemas psicológicos en los padres/ cuidadores.

Variables	Grupos											
	Muestra	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Padres	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Padres de	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
	total	Recidiva	Superv.	Control	de niños	Recidiva	Superv.	Control	adolescentes	Recidiva	Superv.	Control
	(n=164)	(n=31)	(n=70)	(n=63)	(n=124)	(n=22)	(n=54)	(n=48)	(n=40)	(n=9)	(n=16)	(n=15)
Ansiedad total (BAI)	-0,068	-0,009	-0,212	0,063	-0,032	-0,008	-0,159	0,085	-0,100	0,159	-0,393	0,115
Depresión total (BDI)	-0,055	0,045	-0,258*	0,095	-0,034	0,003	-0,200	0,087	-0,009	0,351	-0,379	0,246
GSI (SCL-90)	-0,098	-0,048	-0,205	0,014	-0,050	-0,115	-0,109	0,058	-0,011	0,450	-0,374	0,121
PST (SCL-90)	0,061	0,060	0,049	0,116	-0,009	0,043	-0,049	0,021	0,181	0,083	0,200	0,338
PSDI (SCL-90)	-0,046	0,013	-0,115	0,084	-0,014	-0,125	-0,079	0,160	0,022	0,633	-0,024	-0,171

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001.

4.4. Papel de las variables sociodemográficas y médicas en el ajuste psicológico

4.4.1. Papel de las variables sociodemográficas y médicas en el ajuste psicológico de los niños.

Con el fin de averiguar si ciertas variables sociodemográficas (sexo, edad) o médicas (tiempo desde el diagnóstico, tiempo en tratamiento, tiempo en la situación actual y número de recaídas) se encuentran relacionadas con el ajuste psicológico de los niños, como sugiere la bibliografía científica, se realizó un análisis correlacional entre dichas variables y las medidas de ajuste (escalas generales del BASC, RCMAS y Piers-Harris). Además, también se analizó si ciertas variables familiares, como el estado civil de los padres, el nivel educativo y la renta se asociaban al ajuste infantil.

Para ello, se realizaron correlaciones de Pearson para las submuestras de niños (variables numéricas y categóricas, con codificaciones dummy) y de Spearman para las submuestras de adolescentes con variables numéricas. Para las variables categóricas de los adolescentes (sexo, estado civil y nivel de estudios), se utilizó la prueba U de Mann-Whitney, debido a la estructura de los datos (categorías binarias) y al tamaño de la muestra en cada grupo.

4.4.1.1. Autoinformes.

Los resultados de los análisis efectuados para los autoinformes de niños y adolescentes (Tabla 24) mostraron una asociación estadísticamente significativa entre el nivel educativo de los padres y el ajuste psicológico de los niños, encontrando que en general a menor nivel educativo más problemas psicológicos y peor autoconcepto (submuestra de niños). También se encontró una relación entre la renta familiar y el Índice de Síntomas Emocionales y la Ansiedad total para la muestra general: una menor renta familiar está significativamente asociada a más ansiedad y más síntomas emocionales en los niños. Por último, con relación a la muestra total, se constató una relación significativa entre la variable sexo y el desajuste escolar, indicando que los varones tienden a manifestar más desajuste escolar que las mujeres.

En cuanto a las especificidades de cada grupo, se encontraron correlaciones estadísticamente significativas en el Grupo 2 (supervivientes) entre el nivel educativo de los padres y el índice de síntomas emocionales y la tríada EAD, indicando que a menor nivel educativo más problemas psicológicos tienden a presentar los niños en estas variables. Los varones también tienden a mostrar más desajuste escolar, y los niños más jóvenes, niveles más altos de psicopatología.

También se detectaron correlaciones estadísticamente significativas en el Grupo 3 (control) entre el nivel educativo y el estado civil de los padres con los problemas psicológicos infantiles: un menor nivel educativo parental está asociado a más psicopatología en estos niños. Los niños cuyos padres no tienen pareja también tienden a presentar más síntomas emocionales en general y más ansiedad, estrés y depresión, en particular. No se encontró ninguna correlación significativa para el Grupo 1 (recidiva).

Al analizar los autoinformes de los adolescentes (muestra total), se observó que los varones tienden a presentar más desajuste escolar. También se encontró una asociación significativa entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y el tiempo en tratamiento (duración) con mayor desajuste clínico.

Con relación a los resultados específicos de cada grupo en esta submuestra (adolescentes), no se encontraron correlaciones significativas en el Grupo 1 (recidiva). En el Grupo 2 (supervivientes) se detectó que los mujeres tendían a presentar más ansiedad. También se observó una relación significativa entre mayor desajuste escolar y el estado civil de los padres, indicando que los adolescentes, cuyos padres no tenían pareja, tendían a presentar mayor desajuste. Los provenientes de familias de baja renta también tendían a presentar más ansiedad total. En el Grupo 3 (control) se encontró que los varones tendían a mostrar niveles más elevados de desajuste clínico y de síntomas de estrés, ansiedad y depresión (tríada EAD) e índices menores de autoconcepto.

4.4.1.2. Informes de los padres.

La Tabla 25 muestra los resultados derivados de los informes de los padres/ cuidadores respecto a sus hijos. Con relación a la muestra general de niños, se observaron correlaciones estadísticamente significativas entre el nivel educativo de los padres y la renta familiar con todas las medidas de ajuste, indicando que un menor nivel educativo parental y/o una menor renta familiar se asocian a más problemas psicológicos. También se constató una relación significativa entre las variables sexo y edad y el grado de ajuste, indicando que una menor edad se relaciona con más problemas de tipo externo y síntomas comportamentales en general, y que los varones tienden a presentar significativamente más problemas de tipo externo que las mujeres.

Respecto a las variables médicas, el tiempo en tratamiento se encuentra significativamente asociado a los problemas de tipo interno y a los síntomas comportamentales (muestra de niños), indicando que el ajuste psicológico tiende a empeorar con la duración del tratamiento oncológico.

En cuanto a los resultados por grupo, el Grupo 1 (recidiva) presentó correlaciones estadísticamente significativas entre el número de recidivas y todas las variables de ajuste psicológico, mostrando que los niños con mayor número de recaídas tienden a presentar más problemas psicológicos. Un mayor tiempo en tratamiento también está relacionado a más problemas de tipo interno en los niños en recidiva.

En el Grupo 2 (supervivientes) se hallaron relaciones significativas entre la renta familiar y todas las medidas globales de ajuste, observando una tendencia a que los niños provenientes de familias de menor renta presenten más problemas psicológicos. Similarmente, los hijos de padres con bajo nivel de educación tendían a manifestar más problemas de tipo interno.

En el Grupo 3 (control), también se detectaron asociaciones estadísticamente significativas entre el estado civil de los padres y el ajuste psicológico de los niños, indicando que los niños de padres solos (sin pareja) tienden a presentar más problemas psicológicos. Un menor nivel educativo de los padres también se relaciona a más problemas de tipo externo en los niños de este grupo.

Con relación a la submuestra de adolescentes, no se detectaron correlaciones estadísticamente significativas en la muestra total. En cuanto a las especificidades de cada grupo, los adolescentes del Grupo 1 (recidiva) cuyos padres habían cursado sólo hasta la secundaria tendían a presentar más síntomas comportamentales. En los demás grupos, no se encontraron asociaciones significativas entre las variables analizadas y el ajuste psicológico de los participantes.

Tabla 24 - Correlaciones y pruebas de Mann-Whitney entre variables sociodemográficas y médicas y los problemas psicológicos en niños y adolescentes (autoinforme).

Variables	Grupos	Niños									Adolescentes								
		Sexo niño	Edad niño	Nivel educat.	Estado civil	Renta	Tiempo diagn.	Tiempo tratam.	Tiempo sit.act.	Num. recid.	Sexo niño	Edad niño	Nivel educat.	Estado civil	Renta	Tiempo diagn.	Tiempo tratam.	Tiempo sit.act.	Num. recid.
Desajus. Clínico	G1	-0,136	-0,204	-0,014	0,046	-0,050	-0,212	0,127	0,219	-0,098	7,500	0,341	4,000	8,500	-0,685	-0,034	-0,030	0,644	0,052
	G2	0,043	-0,266*	-0,250	0,035	-0,127	-0,004	-0,039	-0,001	--	26,000	0,111	34,000	25,500	-0,358	0,415	0,146	0,346	--
	G3	0,050	0,016	-0,228	-0,239	-0,279	--	--	--	--	9,500*	-0,480	20,000	14,500	-0,221	--	--	--	--
	Total	0,010	-0,090	-0,215*	-0,120	-0,169	-0,092	0,055	-0,014	--	205,000	-0,102	179,500	139,500	-0,295	0,402*	0,038	0,469*	--
Desajus. Escolar	G1	0,128	0,101	0,016	0,335	0,084	0,097	0,239	-0,271	0,000	8,000	0,456	7,500	7,500	-0,136	0,111	0,244	0,265	0,312
	G2	0,266*	-0,069	-0,161	-0,004	-0,088	0,044	-0,171	0,066	--	28,500	-0,084	34,000	13,000*	-0,260	0,139	0,049	0,107	--
	G3	0,122	0,068	-0,195	-0,004	-0,274	--	--	--	--	19,000	-0,003	19,500	17,000	-0,324	--	--	--	--
	Total	0,178*	0,052	-0,163	0,010	-0,129	0,066	0,003	0,049	--	148,500*	0,094	193,500	123,500	-0,254	0,087	0,108	0,060	--
ISE	G1	-0,130	-0,094	-0,072	0,184	-0,056	0,038	0,326	0,172	-0,084	10,000	0,347	2,000	4,000	-0,184	-0,298	-0,276	0,230	0,104
	G2	-0,052	-0,316*	-0,290*	0,105	-0,181	-0,081	-0,004	-0,045	--	27,500	0,112	34,500	21,000	-0,290	0,318	0,032	0,293	--
	G3	0,104	-0,011	-0,362**	-0,327*	-0,253	--	--	--	--	12,000	-0,294	24,000	16,000	-0,246	--	--	--	--
	Total	-0,004	-0,124	-0,290**	-0,094	-0,195*	-0,101	0,175	-0,097	--	201,500	-0,001	191,000	154,500	-0,220	0,197	-0,071	0,306	--
Tríada EAD	G1	-0,127	-0,071	-0,143	0,146	-0,038	-0,007	0,290	0,187	-0,026	10,000	0,169	3,000	3,000	-0,123	-0,179	-0,134	0,145	0,207
	G2	-0,081	-0,309*	-0,281*	0,069	-0,152	-0,062	-0,001	-0,021	--	30,000	0,196	33,000	24,500	-0,327	0,293	0,003	0,248	--
	G3	0,078	-0,013	-0,303*	-0,315*	-0,231	--	--	--	--	11,000*	-0,370	22,000	17,000	-0,134	--	--	--	--
	Total	-0,025	-0,113	-0,274**	-0,116	-0,177	-0,102	0,160	-0,081	--	194,500	0,010	187,000	166,000	-0,186	0,192	-0,050	0,271	--
Total ansiedad RCMAS	G1	-0,066	-0,043	-0,094	0,146	0,132	-0,018	0,244	0,184	-0,058	6,500	0,085	4,000	3,500	-0,303	-0,180	-0,101	0,214	0,312
	G2	-0,043	-0,305*	-0,212	-0,085	-0,217	-0,085	-0,048	-0,073	--	14,500*	0,259	25,500	34,000	-0,590*	0,328	0,054	0,140	--
	G3	-0,129	-0,133	-0,143	-0,260	-0,196	--	--	--	--	13,500	-0,348	22,500	17,500	-0,095	--	--	--	--
	Total	-0,084	-0,159	-0,173*	-0,142	-0,181*	-0,087	0,096	-0,059	--	207,500	0,020	166,500	180,000	-0,305	0,258	-0,076	0,341	--
Autocon. general Piers Harris	G1	-0,112	0,055	0,265	-0,290	-0,041	-0,106	-0,413	-0,095	-0,033	9,000	-0,356	3,000	7,000	0,552	0,289	0,176	-0,511	-0,104
	G2	-0,110	0,183	0,241	-0,112	0,114	-0,042	-0,078	-0,044	--	18,000	-0,433	29,000	34,500	0,237	-0,365	-0,126	-0,200	--
	G3	0,117	-0,108	0,320*	0,212	0,094	--	--	--	--	9,500*	0,373	21,500	16,000	0,228	--	--	--	--
	Total	0,083	0,036	0,277**	0,001	0,161	-0,046	-0,155	-0,031	--	190,500	-0,096	174,500	179,000	0,280	-0,014	-0,057	-0,082	--

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001. Desajus. Clínico = Desajuste clínico; Desajus. Escolar= Desajuste escolar; ISE= Índice de síntomas emocionales. Autocon. general = Autconcepto general; Nivel educ.= Nivel educativo de los padres/cuidadores; Tiempo diagn. = Tiempo desde el diagnóstico; Tiempo tratam. = Tiempo en tratamiento; Tiempo sit. act = Tiempo en la situación actual; Num. rec. = Número de recidivas sufridas por el niño; G1= Grupo 1 (recidiva); G2= Grupo 2 (supervivientes); G3= Grupo 3 (control). Codificaciones utilizadas: Sexo: 0= mujeres; 1=varones; Estado civil: 0=sin pareja; 1=con pareja; Nivel educativo: 0=secundaria; 1=bachillerato y estudios superiores.

Tabla 25 - Correlaciones y pruebas de Mann-Whitney entre variables sociodemográficas y médicas y los problemas psicológicos en niños y adolescentes (informe de los padres).

Variables	Grupos	Niños								Adolescentes									
		Sexo	Edad	Nivel	Estado	Renta	Tiempo	Tiempo	Tiempo	Num.	Sexo	Edad	Nivel	Estado	Renta	Tiempo	Tiempo	Tiempo	Num.
		niño	niño	educat.	civil		diagn.	tratam.	sit.act.	recid.	niño	niño	educat.	civil		diagn.	tratam.	sit.act.	recid.
Prob. tipo externo	G1	0,332	-0,355	0,024	0,325	0,077	0,092	0,258	0,252	0,438*	2,000	0,156	1,000	6,000	-0,527	-0,217	-0,132	0,205	0,504
	G2	0,139	-0,089	-0,168	-0,136	-0,263*	-0,060	-0,075	0,140	--	28,500	-0,063	19,500	21,000	-0,080	0,024	-0,090	-0,094	--
	G3	0,129	-0,128	-0,312*	-0,270*	-0,208	--	--	--	--	25,500	-0,053	36,500	33,500	-0,150	--	--	--	--
	Total	0,176*	-0,173*	-0,186*	-0,094	-0,175*	-0,035	0,123	0,043	--	172,500	-0,048	158,000	160,000	-0,154	-0,126	-0,050	-0,139	--
Prob. tipo interno	G1	0,037	-0,154	-0,264	0,314	0,119	0,153	0,451*	0,052	0,496*	7,500	0,216	4,500	5,000	-0,546	-0,333	-0,349	0,267	0,127
	G2	0,073	-0,054	-0,290*	-0,062	-0,274*	-0,169	0,041	-0,031	--	24,500	-0,006	24,500	15,000	0,029	0,193	-0,148	0,177	--
	G3	-0,184	-0,071	-0,154	-0,246	-0,106	--	--	--	--	33,500	-0,313	26,000	24,500	-0,036	--	--	--	--
	Total	-0,033	-0,090	-0,224**	-0,074	-0,230**	-0,159	0,298**	-0,165	--	211,500	-0,125	204,000	129,500	-0,128	-0,196	0,029	-0,202	--
ISC	G1	0,173	-0,313	-0,199	0,389	0,118	0,172	0,381	0,157	0,459*	4,500	0,112	0,500*	5,500	-0,596	-0,345	-0,259	0,236	0,444
	G2	0,189	-0,104	-0,233	-0,095	-0,264*	-0,055	-0,011	0,086	--	23,500	-0,088	22,500	20,000	0,019	0,071	-0,164	-0,001	--
	G3	-0,015	-0,175	-0,193	-0,269*	-0,168	--	--	--	--	24,000	-0,327	25,000	23,500	-0,096	--	--	--	--
	Total	0,109	-0,191*	-0,202*	-0,065	-0,192*	-0,044	0,234*	-0,042	--	191,000	-0,162	175,500	135,500	-0,153	-0,240	0,008	-0,248	--

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001. Prob. tipo externo = Problemas de tipo externo; Prob. tipo interno = Problemas de tipo interno; ISC= Índice de síntomas comportamentales. Nivel educ.= Nivel educativo de los padres/cuidadores; Tiempo diagn. = Tiempo desde el diagnóstico; Tiempo tratam. = Tiempo en tratamiento; Tiempo sit. Act. = Tiempo en la situación actual; Num. rec. = Número de recidivas sufridas por el niño; G1= Grupo 1 (recidiva); G2= Grupo 2 (supervivientes); G3= Grupo 3 (control). Codificaciones utilizadas: Sexo: 0= mujeres; 1=varones; Estado civil: 0=sin pareja; 1=con pareja; Nivel educativo: 0=secundaria; 1=bachillerato y estudios superiores.

4.4.2. Papel de las variables sociodemográficas y médicas en el ajuste psicológico de los padres/ cuidadores.

Las mismas variables empleadas en los análisis del ajuste de los niños se utilizaron en el estudio sobre los padres/ cuidadores. Asimismo, se llevaron a cabo correlaciones de Pearson para los padres de la submuestra de niños considerando las siguientes variables: sexo/ edad de los niños, tiempo en tratamiento, tiempo desde el diagnóstico, tiempo en la situación actual, número de recidivas, estado civil, nivel educativo y renta de los padres (las variables categóricas codificadas como dummy). Se analizaron las mismas variables en la submuestra de padres de adolescentes, utilizándose para ello correlaciones de Spearman para las variables numéricas y pruebas U de Mann-Whitney para las categóricas (sexo, estado civil y nivel de estudios, codificadas de forma binaria).

Los resultados (Tabla 26) de estos análisis indican que: los padres de niños de menor edad tienden a presentar más ansiedad y síntomas emocionales más graves; los padres con menos renta disponible tienden a manifestar más depresión y síntomas emocionales más graves; menos tiempo desde el diagnóstico y/o en la situación actual se relacionan con más depresión; más tiempo en tratamiento oncológico se asocia a más síntomas emocionales en los padres.

En cuanto a los resultados encontrados en cada grupo de padres de la submuestra de niños, se constata que los cuidadores tienden a manifestar más ansiedad cuando aumenta el número de recidivas. En el Grupo 2 (supervivientes), los cuidadores de las niñas tienden a presentar más síntomas emocionales que los de los varones. Además, los cuidadores de niños supervivientes con menos edad tienden a presentar más ansiedad que los de los niños mayores y los padres con menor nivel educativo tienden a manifestar niveles más elevados de depresión. No se encontró ninguna correlación estadísticamente significativa en los Grupo 1 (recidiva) y 3 (control).

Respecto a la muestra total de padres de adolescentes, se constataron relaciones estadísticamente significativas entre su estado civil (“sin pareja”) y niveles más elevados de ansiedad y depresión, así como mayor gravedad de síntomas emocionales (índice GSI). En el Grupo 2 (supervivientes), se encontraron asociaciones similares, además de una mayor intensidad de síntomas (índice PDSI) también relacionados con el estado civil de los padres (sin pareja).

Tabla 26 - Correlaciones y pruebas de Mann-Whitney entre variables sociodemográficas y médicas y los problemas psicológicos en padres/cuidadores.

Variables	Grupos	Niños								Adolescentes									
		Sexo	Edad	Nivel	Estado	Renta	Tiempo	Tiempo	Tiemp	Num.	Sexo	Edad	Nivel	Estado	Renta	Tiempo	Tiempo	Tiempo	Num.
		niño	niño	educat.	civil		diagn.	tratam.	o	recid.	niño	niño	educat.	civil		diagn.	tratam.	sit.act.	recid.
Total									sit.act.										
ansiedad	G1	-0,214	-0,246	-0,142	-0,133	-0,343	-0,156	-0,021	0,097	0,534**	5,500	-0,164	4,500	4,500	-0,578	-0,115	-0,006	0,370	0,063
(BAI)	G2	0,096	-0,280*	-0,227	-0,052	-0,227	-0,021	-0,201	0,075	--	23,500	-0,081	27,500	3,000*	-0,395	0,364	0,207	0,243	--
	G3	-0,023	-0,111	-0,144	-0,209	0,033	--	--	--	--	29,500	-0,393	36,500	36,000	-0,095	--	--	--	--
	Total	0,011	-0,218**	-0,167	-0,119	-0,153	-0,095	-0,040	-0,012	--	220,000	-0,247	210,00	127,500*	-0,254	0,318	0,067	0,346	--
Total	G1	-0,308	-0,092	0,093	0,014	-0,091	-0,141	-0,182	0,181	0,078	6,500	-0,118	3,000	5,000	-0,624	-0,521	-0,367	0,388	-0,063
depresión	G2	-0,031	-0,147	-0,342**	-0,172	-0,219	-0,044	-0,160	0,067	--	23,000	-0,085	28,500	0,000**	-0,339	0,171	0,181	0,115	--
(BDI)	G3	0,055	-0,043	-0,059	0,038	-0,011	--	--	--	--	41,000	-0,446	31,500	33,000	0,034	--	--	--	--
	Total	-0,046	-0,095	-0,135	-0,065	-0,210*	-0,235*	0,076	-0,238*	--	199,500	-0,269	207,00	106,000*	-0,198	0,115	-0,017	0,221	--
GSI	G1	0,048	-0,253	0,085	-0,043	-0,089	-0,235	-0,222	0,273	-0,041	5,000	-0,300	3,000	4,000	-0,291	-0,627	-0,431	0,096	0,126
	G2	0,016	-0,108	-0,184	-0,090	-0,207	0,039	-0,024	0,103	--	31,500	-0,108	28,500	1,000*	-0,390	0,157	0,180	0,052	--
	G3	0,005	-0,229	0,127	-0,066	-0,033	--	--	--	--	35,000	-0,339	27,000	33,000	-0,009	--	--	--	--
	Total	0,020	-0,206**	0,003	-0,076	-0,193*	-0,203	0,083	-0,181	--	229,500	-0,258	204,500	122,000*	-0,181	0,105	-0,049	0,252	--
PST	G1	0,023	0,061	-0,023	-0,058	0,125	0,063	0,220	-0,027	0,193	7,000	-0,104	5,000	2,000	0,218	0,133	-0,072	-0,386	0,378
	G2	-0,287*	-0,019	-0,053	0,089	-0,169	0,010	0,168	-0,012	--	22,000	-0,279	24,000	29,000	0,108	0,212	-0,043	0,285	--
	G3	0,195	0,222	0,028	0,021	0,134	--	--	--	--	36,500	0,127	38,500	28,500	-0,183	--	--	--	--
	Total	-0,019	0,090	-0,009	0,022	-0,112	-0,090	0,241*	-0,151	--	218,500	-0,106	180,00	202,500	-0,010	0,048	0,093	-0,070	--
PSDI	G1	0,182	-0,126	-0,265	-0,212	-0,372	-0,182	-0,327	0,367	-0,198	6,000	-0,365	2,000	4,000	-0,291	-0,602	-0,371	0,060	0,252
	G2	0,136	0,030	-0,059	-0,001	-0,081	0,154	-0,001	0,182	--	24,500	-0,158	29,500	5,000*	-0,133	0,068	0,156	0,187	--
	G3	0,073	-0,173	0,176	0,007	-0,040	--	--	--	--	42,000	-0,268	32,500	34,500	-0,219	--	--	--	--
	Total	0,122	0,123	0,028	-0,019	-0,116	-0,111	0,051	-0,112	--	214,000	-0,247	198,500	131,000	-0,119	-0,032	0,067	0,065	--

NOTA. Aparecen en **negrita** los análisis estadísticamente significativos. *p valor<0,05; **p valor<0,001. Nivel educ.= Nivel educativo de los padres/cuidadores; Tiempo diagn. = Tiempo desde el diagnóstico; Tiempo tratam. = Tiempo en tratamiento; Tiempo sit. Act. = Tiempo en la situación actual; Num. rec. = Número de recaídas sufridas por el niño; G1= Grupo 1 (recaída); G2= Grupo 2 (supervivientes); G3= Grupo 3 (control). Codificaciones utilizadas: Sexo: 0= mujeres; 1=varones; Estado civil: 0=sin pareja; 1=con pareja; Nivel educativo: 0=secundaria; 1=bachillerato y estudios superiores.

4.5. Contraste de hipótesis

Hipótesis 1: Se espera que tanto los niños/ adolescentes como los cuidadores del Grupo 1 (recidiva) manifiesten peor ajuste psicológico que los del Grupo 2 (supervivientes) y del 3 (control).

La mayor parte de los análisis efectuados para los niños y adolescentes lleva a rechazar esta hipótesis. En general, nuestros resultados indican que los niños en recidiva (G1) no presentan peor ajuste psicológico que los niños supervivientes de cáncer (G2) o que los niños sin historia de esta enfermedad (G3). Efectivamente, el grupo 1 manifiesta resultados mejores que los otros grupos en las medidas de ajuste: significativamente menos ansiedad que el Grupo 2, y menos atipicidad y más habilidades sociales y adaptativas que el Grupo 3. Aunque también es cierto que los adolescentes con recaída de cáncer muestran menos confianza en sí mismos que los que están en remisión de esta enfermedad (supervivientes).

No obstante, los resultados obtenidos con los padres/cuidadores no van en la misma dirección que los hallados con los niños, confirmando nuestra hipótesis en algunas medidas de ajuste. En efecto, aunque se encontró que el Grupo 1 (recidiva) presentaba un buen ajuste psicológico (sin diferencias estadísticamente significativas con relación a los demás grupos) en algunos ámbitos (somatización, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación paranoide, psicoticismo e índice PST), los padres de este grupo presentaban problemas en otras áreas: más obsesión-compulsión y síntomas psicopatológicos de mayor intensidad que los padres del grupo control, y también más depresión que los cuidadores del Grupo 2 (supervivientes). Además, cuando se analizó solamente los padres de niños (8-11 años), se constató que los cuidadores de niños en recidiva (G1) presentaban puntuaciones más elevadas en obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, cantidad de síntomas, gravedad e intensidad de síntomas que los cuidadores del grupo de supervivientes de cáncer.

Hipótesis 2: Los niños/ adolescentes y cuidadores de los grupos 2 y 3 (supervivientes y control) mostrarán un ajuste psicológico similar, sin diferencias estadísticamente significativas entre ellos.

La predicción contenida en esta hipótesis se confirma casi en su totalidad, dado que nuestros resultados indican que los niños supervivientes de cáncer no presentan más desajuste clínico o escolar, o más problemas de tipo externo o interno que los niños sin historia conocida de esta enfermedad, y ello considerando tanto sus autoinformes, como los informes de sus cuidadores. Incluso, se aprecia que los supervivientes obtienen mejores puntuaciones que el grupo control en algunas áreas de ajuste: liderazgo, habilidades adaptativas y sociales, atipicidad y ansiedad.

En cuanto a los padres, la hipótesis se confirma, puesto que no se encontraron diferencias en ninguna de las medidas de ajuste psicológico entre los padres del Grupo 2 y los del Grupo 3.

Hipótesis 3: Se espera que a mayor apoyo social y mejor clima familiar haya menos psicopatología, tanto en los padres como en los niños.

La mayoría de los resultados obtenidos confirman esta hipótesis en lo que se refiere al clima familiar. Una mayor cohesión familiar se asocia a menos problemas psicopatológicos, tanto en la muestra general de niños como en la de adolescentes (según el informe de sus padres), y también en el grupo de adolescentes en recidiva (según sus autoinformes). El mismo efecto se encontró con relación a la muestra general de padres.

En cuanto al apoyo social, la hipótesis no pudo ser corroborada en su totalidad, dado que, aunque se encontró una relación negativa y estadísticamente significativa entre el apoyo social recibido por los cuidadores y la presencia de problemas de tipo interno y síntomas

comportamentales en los niños supervivientes de cáncer (G2), dicha asociación no se confirmó en los demás grupos.

Respecto a los cuidadores, sólo se encontró una relación significativa entre el apoyo recibido y depresión en la dirección esperada: los cuidadores del Grupo 2 (supervivientes) que habían recibido más apoyo social tendían a presentar menos depresión. Aunque esta tendencia no se confirmó en las otras medidas de psicopatología y en los demás grupos.

Hipótesis 4: En base a la investigación previa, se espera que ciertas variables sociodemográficas (edad y género del niño, y el nivel educativo, económico y estado civil de los padres) y médicas (tiempo desde el diagnóstico, tiempo en tratamiento, tiempo en la situación actual y número de recaídas) se encuentren asociadas al ajuste psicológico, tanto en la muestra de niños/ adolescentes como en la de sus cuidadores. Específicamente se espera que:

- 4a) En los grupos 1 (recidiva) y 2 (supervivientes), el sexo (masculino), la menor edad de los niños, una baja renta familiar, un menor nivel educativo paterno y el estado civil de los padres (sin pareja) se asocien a un menor grado de ajuste psicológico, tanto en los niños como en sus cuidadores.**
- 4b) En el Grupo 1 (recidiva), el número de recidivas y la duración del tratamiento se asocien negativamente con el ajuste psicológico.**
- 4c) En el Grupo 2 (supervivientes), el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y en la situación actual (sin tratamiento activo) presenten una relación positiva con el grado de ajuste, mientras que la duración del tratamiento activo presentará una relación negativa con el ajuste psicológico.**

Esta hipótesis se confirma parcialmente (veánse sub-hipótesis corroboradas o rechazadas a continuación). Se comprueban principalmente las asociaciones entre los datos

sociodemográficos y el ajuste psicológico de niños/ adolescentes supervivientes de cáncer y de sus padres/ cuidadores (Grupo 2). Para las variables médicas, se detectó lo contrario: se comprueban principalmente las relaciones entre éstas variables y el ajuste psicológico de los participantes del Grupo 1 (recidiva).

4a) Esta sub-hipótesis se confirma parcialmente en los Grupos 1 y 2. En el Grupo 1 (recidiva), sólo se constató una relación entre un menor nivel de educación parental con mayores niveles de síntomas comportamentales en la submuestra de adolescentes.

En el Grupo 2 (supervivientes), en la submuestra de niños, se observó que los varones tienden a presentar más desajuste escolar, y los niños más jóvenes y/o provenientes de familias más desfavorecidas económicamente tienden a presentar más problemas de ajuste en general. Los pacientes cuyos padres poseían menor nivel educativo también tienden a manifestar mayores índices de síntomas emocionales y de problemas de tipo interno. A su vez, en la submuestra de adolescentes, la tendencia a que las mujeres y los provenientes de familias de baja renta presentasen mayores niveles de ansiedad. Los adolescentes que tienen padres solos (sin pareja) también tienden a mostrar más desajuste escolar.

En cuanto a los cuidadores, no se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre las variables sociodemográficas y el ajuste psicológico en el Grupo 1 (recidiva). Respecto al Grupo 2 (supervivientes), en la submuestra de padres de niños, se verificó que los padres de hijas mujeres y/o menores y los que tenían menor nivel educativo tendían a presentar más síntomas de malestar emocional. Ya en la submuestra de padres de adolescentes, se detectó que los cuidadores sin pareja tendían a experimentar más ansiedad, depresión y síntomas emocionales más graves e intensos. No obstante, no se constataron relaciones estadísticamente significativas entre la renta familiar con el ajuste psicológico de los cuidadores en ninguna de las submuestras analizadas.

4b) En paralelo con la sub-hipótesis previa, ésta también se confirma parcialmente en lo relativo al Grupo 1 (recidiva). Como se esperaba, se encontró que un mayor número de recidivas se asocia a niveles más elevados de desajuste psicológico general en los niños, así como que un mayor tiempo en tratamiento se relaciona significativamente con más problemas de tipo interno en esta población. Sin embargo, no se observaron estas relaciones en los adolescentes.

Respecto a los cuidadores, se verificó que más recaídas de cáncer se relacionan a niveles más elevados de ansiedad en los padres de niños, pero no en los padres de adolescentes. Las demás variables médicas no mostraron relaciones estadísticamente significativas.

4c) Esta sub-hipótesis no se confirma. No se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre el ajuste psicológico de los niños/ adolescentes del Grupo 2 (supervivientes) y el de sus padres con ninguna de las variables médicas analizadas.

5. Discusión y Conclusiones

El objetivo principal de este estudio fue investigar el ajuste psicológico de niños y adolescentes brasileños con cáncer en situaciones de recidiva y supervivencia, así como el de sus cuidadores. Con esta intención, se comparó el ajuste psicológico de niños/adolescentes con recidiva de cáncer con aquellos en situaciones de supervivencia y con un grupo control integrado por niños sin histórico de cáncer. Los datos sobre el ajuste psicológico de los padres o cuidadores de estos tres grupos también fueron analizados y comparados. Adicionalmente, también se planteó investigar la relación existente entre el clima familiar, el apoyo social y algunas variables sociodemográficas y médicas con el ajuste psicológico de los niños/adolescentes con cáncer y el de sus padres/cuidadores.

En relación con estos objetivos se formularon varias hipótesis previas. En primer lugar, se esperaba que los niños y adolescentes del grupo en recidiva de cáncer manifestarían un peor ajuste psicológico que los supervivientes y los controles. La mayor parte de los análisis efectuados lleva a rechazar esta hipótesis. Los niños/adolescentes que han sufrido una recaída de la enfermedad no presentan más problemas psicológicos que sus pares, puesto que presentan niveles similares al grupo control cuando se habla de problemas de tipo interno y externo, desajuste escolar y clínico y síntomas emocionales en general. Estos datos confirman los resultados obtenidos por Miller et al. (2009), Vance et al. (2001) y Zebrack y Chesler (2002), quienes tampoco encontraron más síntomas psicopatológicos en niños en situación de recidiva de cáncer.

Más bien, los niños y adolescentes en situación de recidiva demuestran no tener sus habilidades adaptativas afectadas: ellos muestran tanta adaptabilidad, autoestima, autoconcepto general y satisfacción con sus vidas como los del grupo control, y mantienen buenas relaciones con sus padres e iguales (considerando tanto los autoinformes como los informes de los padres).

Estos resultados indican que a pesar de todo el estrés que conllevan los continuos tratamientos oncológicos, los pacientes en recidiva logran ajustarse a todas a estas contingencias de forma favorable, demostrando unos niveles adecuados de funcionamiento social y emocional.

Además, los niños (6-11 años) en recidiva obtienen mejores resultados en algunas variables que los demás grupos analizados (menos atipicidad, más habilidades sociales y más habilidades adaptativas). De esta manera, se desmitifica la idea de que un tratamiento más agresivo y menores perspectivas de supervivencia generarían importantes trastornos psicopatológicos en los pacientes pediátricos. Por el contrario, los datos de esta investigación sugieren que estos niños poseen una gran capacidad para adaptarse a nuevas situaciones y sobreponerse a las adversidades, corroborando los hallazgos de Grootenhuis y Last (2001), quienes también demostraron un ajuste psicológico adecuado en niños que habían sufrido una recaída de cáncer.

Así, los datos obtenidos sugieren que la recidiva de cáncer por sí misma tal vez no sea un factor de estrés suficientemente significativo como para generar alteraciones psicopatológicas. De acuerdo con Phipps (2007), suponemos que la primera experiencia con el tratamiento oncológico puede servir de aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento para la situación de recidiva. En esta línea, es posible que la habituación al contexto hospitalario cumpla una función educativa, proporcionando al niño nuevos conocimientos y experiencias sobre la enfermedad, que le ayudarían a disminuir el grado de incertidumbre (Kohlsdorf y Costa Jr., 2012; Stewart et al., 2010). En este sentido, el contexto puede facilitar el incremento de habilidades adaptativas, con la consecuente disminución de los síntomas emocionales.

También es posible que el apoyo recibido en esta situación de recidiva y la observación de estrategias de afrontamiento de otros pacientes pueden ayudar a estos niños a desarrollar nuevas conductas ampliando su repertorio conductual de afrontamiento (Russell et al., 2006; Von Essen et al., 2000; Whelan y Kirkby, 1998). Además, se debe considerar que los

cuidadores de niños hospitalizados tienden a sobreprotegerlos (Kohlsdorf y Costa Jr., 2012), lo que podría implicar que ellos pueden no tener que afrontar los mismos estresores que los niños “sanos” (por ejemplo, demandas escolares o socioeconómicas). Los propios hospitales brasileños (donde se recogieron los datos para esta investigación) pueden haber facilitado la adaptación infantil, puesto que ofrecen juguetes muy variados, eventos sociales, apoyo económico, alojamiento para las familias en tratamiento, etc. (Rezende et al., 2009).

Asimismo, es posible que el estrés derivado de los procedimientos médicos sea igualmente aversivo a otras tensiones presentes en la rutina de los niños “sanos”. Se puede considerar que tal vez los estresores experimentados habitualmente por los niños del grupo control (como por ejemplo: violencia, *bullying*, etc.) puedan ser más “traumáticos” y provoquen sensaciones más intensas que los eventos presentes en el tratamiento oncológico (como ya fue discutido por Jurbergs et al., 2009). De acuerdo con Phipps (2007) y Phipps et al. (2009), da la impresión de que la tendencia a desarrollar un determinado trastorno psicopatológico está más relacionada con la historia de ajuste previo y a sus características de personalidad anteriores que al propio cáncer como evento desencadenante.

No obstante, el grupo de adolescentes (12-14 años) en situación de recidiva mostraba menos auto-confianza que el grupo de supervivientes de su misma edad, aunque al mismo tiempo también presentaba menos ansiedad que ellos. Es posible que en estos rangos de edad la condición de hospitalización por recidiva tenga un impacto diferente al producido en los niños, dado que les impide alcanzar uno de los retos evolutivos típicos de la adolescencia, la necesidad de sentirse autónomos e independientes del grupo familiar. De hecho, la hospitalización restringe las actividades del adolescente dirigidas a ese fin y no le proporciona las condiciones necesarias para que pueda emitir conductas que anteriormente fueron reforzadas en su entorno natural, lo que puede afectar a la propia confianza (Robb, 2000; Volpini, 2007). Además, la incertidumbre sobre los resultados del nuevo tratamiento y la falta

de control sobre la situación (denominados por Weisz et al. (1994) “incertidumbre de contingencias”) tampoco ayudan a que el adolescente tenga confianza en sí mismo para cambiar el curso de los acontecimientos. Esto unido, al alejamiento de sus amigos (tan importantes en esta franja de edad), el colegio y la interferencia en sus relaciones sociales cotidianas podrían explicar el porqué de las diferencias encontradas entre niños y adolescentes.

En este contexto, resulta sorprendente que los adolescentes con recidiva presenten menos ansiedad que los supervivientes, dado que la ansiedad es uno de los síntomas psicológicos más frecuentemente asociado al tratamiento oncológico infanto-juvenil (Barahona et al., 2009; Hudson et al., 2003; Schwartz et al., 1999), especialmente en los casos de recidiva (Hockenberry-Eaton et al., 1995). Se podría argumentar que la baja ansiedad informada por los adolescentes en situación de recidiva responde a que este grupo de edad emplea un estilo de afrontamiento represivo o de negación del malestar emocional, lo que les llevaría a informar de menos síntomas de los que realmente experimentan (Bragado, 2009; Phipps et al., 2001; Jurbergs et al., 2008). Sin embargo, nuestros resultados no apoyan esta idea, dado que no se han encontrado diferencias entre grupos en relación a los índices de validez del test BASC (índices V) ni en la escala de mentiras del test RCMAS, lo que significa que los autoinformes de los adolescentes en recidiva son tan fiables como los autoinformes de los participantes del grupo control y supervivientes. Estos resultados concuerdan con los comunicados por Grootenhuis y Last (2001) y Phipps et al. (2009), y como los de ellos sugieren que los niños y adolescentes con cáncer no esconden lo que sienten y que son capaces de informar con precisión acerca de sus estados internos. Más bien parece, como han sugerido otros investigadores (véase Bragado 2009), que los niños/adolescentes en recidiva de cáncer afrontan la situación que les ha tocado vivir con una gran fortaleza, lo que nos lleva a suponer que, en contra de lo que dicta el sentido común, la experiencia de sufrir un cáncer y todo lo que conlleva esta enfermedad puede contribuir a que los niños adquieran una serie de estrategias de

afrontamiento ante la adversidad que tal vez no adquirirían sino se encontraran en esta situación.

En cuanto a los supervivientes, nuestra hipótesis de partida predecía que este grupo no diferiría del control en las medidas de ajuste psicológico utilizadas en esta investigación. Los resultados obtenidos confirman esta hipótesis, mostrando que el grupo de supervivientes presenta un ajuste psicológico comparable o incluso mejor que el de los niños que nunca tuvieron esta enfermedad; datos que están en consonancia con los hallazgos de Kazak et al. (1994), Maurice-Stam et al. (2009b), Newby et al. (2000), y Pendley et al. (1997), que encontraron en supervivientes niveles de ansiedad, depresión y autoconcepto semejantes a los grupos normativos/control. Tales resultados sugieren que el tratamiento oncológico y sus consecuencias no parecen tan traumáticos como se suponía, y que los niños/adolescentes supervivientes no experimentan secuelas psicológicas importantes que dificulten una adaptación favorable una vez superado el tratamiento, tal y como pone de manifiesto el hecho de que no se detectaran diferencias estadísticamente significativas con los “controles” en las escalas adaptativas del BASC (autoinforme), ni en las distintas dimensiones del autoconcepto (Piers-Harris).

Además, los supervivientes obtuvieron mejores resultados que los niños “sanos” con relación a la ansiedad (autoinforme), atipicidad, habilidades sociales, liderazgo y habilidades adaptativas (informe de los padres). En lo esencial, nuestros resultados son muy similares a los encontrados por Kazak et al. (1997) y Phipps et al. (2005), quienes encontraron un mejor ajuste psicológico de los supervivientes de cáncer en comparación con los niños de grupos controles. Una posible explicación de estos hallazgos es que, una vez que estos niños concluyen el tratamiento y vuelven a su vida “normal”, deben afrontar una serie de demandas que exigen la emisión de respuestas sociales competentes para poder retomar con éxito viejas amistades o

buscar otras nuevas, y readaptarse al contexto académico y familiar. Estas exigencias pueden impulsar el desarrollo de nuevas habilidades sociales o el aumento de las ya existentes en el repertorio de estos niños, mientras que parece poco probable que los niños sin historia de cáncer tengan que afrontar todos estos retos a la vez.

En cierto modo, se podría aventurar que los supervivientes han experimentado algún tipo de “crecimiento postraumático”, un resultado mencionado en otras investigaciones del área (Barakat et al., 2006; Kamibeppu et al., 2010). Dicho crecimiento se ha vinculado con un “cambio en el patrón de respuesta” (Maurice-Stam et al., 2009b; Stam et al., 2006), mediante el cual los niños cambiarían sus parámetros y valores después de haber padecido cáncer, evaluando sus vidas de forma más positiva y afrontando los nuevos retos (Schwartz et al., 1999).

A diferencia de los resultados encontrados con los niños, los adolescentes supervivientes no diferían del grupo control en las medidas de ajuste, aunque, según su autoinforme, sí padecían más ansiedad que los adolescentes con recidiva. Las crisis esperadas para este período, tales como autonomía, inserción grupal, establecimiento de identidad, fluctuaciones de humor y evolución sexual (Abrams et al., 2007; Perina, 2010), sumadas a los retos que los supervivientes de cáncer infantil tienen que afrontar cuando el tratamiento termina (Bessa, 2000; Long y Marsland, 2011) y a las posibles secuelas físicas del tratamiento (American Cancer Society, 2014; Children’s Oncology Group, 2008) pueden contribuir a que los adolescentes presenten mayores niveles de ansiedad que los que continúan en tratamiento activo por una recidiva. Suponemos que estos aspectos, aunque también estén presentes en los adolescentes en recidiva, lo están en mayor medida en los supervivientes debido a las demandas postratamiento y a la disminución del apoyo social y parental en esta etapa. También hipotetizamos que los altos niveles de ansiedad que se encontraron en los adolescentes supervivientes (y no en los niños) pueden deberse al hecho de encontrarse en esta etapa

evolutiva, puesto que la adolescencia en sí misma puede ser un factor de riesgo para los síntomas de desajuste psicológico.

Con relación a los padres/cuidadores, nuestra hipótesis era que los padres o cuidadores de niños/adolescentes que habían sufrido una recaída de cáncer manifestarían un peor ajuste psicológico que los cuidadores de los demás grupos (supervivientes y control). Los datos obtenidos confirmaron parcialmente esta hipótesis, dado que en la muestra total sólo se encontraron diferencias significativas en algunas variables. En concreto, los resultados de las distintas comparaciones mostraron que los cuidadores del grupo de recidiva (muestra de niños y adolescentes en conjunto) presentaban más depresión que los del grupo de supervivientes, más síntomas obsesivo-compulsivos que los de los otros dos grupos (supervivientes y control) y un malestar psicológico general más intenso (Índice de Distrés de Síntomas positivos- SCL-R-90) que los del grupo control.

No obstante, las diferencias resultaron más evidentes en los cuidadores de los niños (6-11 años) que en los de los adolescentes (12-14 años), dado que los cuidadores de los más pequeños presentaban puntuaciones más elevadas en obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, número de síntomas y gravedad e intensidad de los mismos que los cuidadores del grupo de supervivientes y los del grupo control, mientras que los análisis realizados con los padres/ cuidadores de adolescentes no reflejaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos en ninguna de las medidas de ajuste. Es posible que esta ausencia de diferencias entre los cuidadores de adolescentes sea debida al reducido tamaño de esta submuestra.

Todos estos hallazgos relativos a los cuidadores de niños/adolescentes en recidiva de cáncer van en la misma dirección que los resultados encontrados por Jurbergs et al. (2009) y Grootenhuis y Last (1997), quienes también verificaron que había un ajuste psicológico significativamente peor en cuidadores de niños en recidiva de cáncer en comparación con otros

grupos. En efecto, parece que la condición médica de niños/adolescentes juega un papel importante en el desajuste psicológico de sus padres (Klassen et al., 2011b). Como destacan Landolt et al. (2003), la presencia de una amenaza de muerte más palpable puede tener un efecto mayor en los padres que en sus hijos, ya que estos últimos no poseen habilidades cognitivas suficientes como para entender la gravedad de su enfermedad.

Los altos niveles de desajuste psicológico de estos cuidadores deben comprenderse a partir del contexto en el que se encuentran, sometidos a frecuentes estresores que no pueden controlar y con su rutina diaria fuertemente alterada. Igualmente, la agresividad del tratamiento, la disminución de la vida social y las recomendaciones médicas para monitorizar frecuentemente la salud de sus hijos pueden provocar más síntomas emocionales en este grupo de padres que en el de los supervivientes o en los del control.

Concretamente y en relación a la depresión observada en los padres de niños/adolescentes en recidiva, entendemos que puede haber sido instalada y estar siendo mantenida por una disponibilidad insuficiente o inexistente de reforzadores positivos que existían previamente a la hospitalización/diagnóstico del niño (como por ejemplo, personas que les apoyaban, actividades de ocio de las que disfrutaban, etc.), y que ahora se encuentran un proceso de extinción (Ferreira et al., 2010). También suponemos que los padres/cuidadores de los niños/adolescentes en recidiva de cáncer pueden presentar más síntomas depresivos por encontrarse en un proceso de duelo anticipatorio, interpretando los síntomas ambiguos del tratamiento como si ya no hubiese esperanzas de vida para el niño.

También se pueden explicar los altos niveles de depresión parental a partir del paradigma de la indefensión aprendida. En el contexto de un segundo o tercer tratamiento por cáncer (recidiva), los estímulos hospitalarios presentes ya estarían condicionados y habría menos posibilidades de controlar los resultados del tratamiento debido a un pronóstico más incierto (Mu et al., 2001), produciendo un menor ajuste psicológico del cuidador, dado que no

puede hacer nada para revertir la situación (Greening y Stoppelbein, 2007). En las investigaciones realizadas por Grootenhuis y Last (1997), Last y Grootenhuis (1998) y Mu et al. (2001), también se encontraron niveles significativamente más elevados de indefensión e incertidumbre en los padres de niños en recidiva de cáncer. De este modo, entendemos que tanto la incertidumbre como la recaída *per se* afectan directamente al ajuste psicológico de los cuidadores de niños en recidiva.

Consecuentemente, podemos inferir que los cuidadores de niños y adolescentes en recidiva de cáncer pueden necesitar mucha más atención psicológica que los propios pacientes, dado que estos últimos presentan un ajuste psicológico similar y hasta mejor que los niños “sanos”. También se hace importante destacar que los familiares generalmente son dejados de lado en el contexto de la oncología pediátrica, en el que normalmente se programan muchas actividades y existe un material supuestamente reforzador para los niños (juguetes, payasos, voluntarios que juegan y cuentan historias, etc.), pero no se observa ninguna actividad programada para los cuidadores que, efectivamente, son los que están en mayor riesgo.

Respecto a los padres/cuidadores de niños y adolescentes supervivientes de cáncer, se esperaba que mostrasen un ajuste psicológico similar al de los cuidadores del grupo control. Los resultados confirmaron esta hipótesis en la medida en que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los padres de supervivientes y los cuidadores del grupo control en ninguna de las variables analizadas en la muestra total. Estos datos confirman los hallazgos de Gerhardt et al. (2007) y Greening y Stoppelbein (2007), que también describieron unos niveles de ajuste semejantes a los controles en madres de niños supervivientes de cáncer.

Sin embargo, se encontraron niveles de depresión más elevados en la submuestra de cuidadores de niños (6-11 años) supervivientes en el Inventario de Depresión de Beck (BDI – II) que en los cuidadores de niños sanos. Este resultado es similar al de los padres de niños en recidiva, que también presentaron niveles altos de depresión, posiblemente porque, aunque los

padres de supervivientes estén normalizando su rutina, todavía están expuestos a algunos eventos estresantes (ej., demandas del *follow-up*), además de rememoraciones del tratamiento y la amenaza de una posible recaída (Best et al., 2001).

Así, al contrario de lo que ocurre con los cuidadores de niños/adolescentes en recidiva (que presentaron múltiples problemas de ajuste psicológico) se puede concluir que los cuidadores de los supervivientes no presentan problemas de adaptación en la reanudación de sus actividades diarias, y demuestran afrontar adecuadamente las demandas postratamiento.

Es importante mencionar que en este estudio observamos relaciones significativas entre los problemas psicológicos que presentan los niños/adolescentes en recidiva y supervivientes de cáncer y los de sus cuidadores. Tales resultados indican la necesidad de medir el ajuste psicológico de ambos para poder obtener una visión adecuada sobre los problemas que afronta esta población y proveer intervenciones satisfactorias. Por otra parte, se detectaron algunas asociaciones negativas entre las habilidades adaptativas de los niños/adolescentes supervivientes y la cantidad y gravedad de los síntomas emocionales de sus cuidadores, sugiriendo así que tal vez las habilidades adaptativas infantiles no se vean influidas por los problemas paternos. Asimismo, suponemos que otros aspectos del entorno de los niños/adolescentes puedan haber contribuido a su ajuste psicológico (o compensar el efecto de los problemas paternos), como por ejemplo, el posible apoyo recibido en el hospital o en sus relaciones interpersonales (amigos, profesores, etc.).

En este estudio también se hipotetizó que una mayor cohesión familiar estaría asociada con menos psicopatología en los niños y en los cuidadores de los tres grupos (recidiva, supervivientes y control). Los datos obtenidos parecen confirmar nuestra hipótesis, dado que se constató una asociación significativa de la cohesión familiar con una menor cantidad de problemas psicológicos en los niños y adolescentes en todos los grupos analizados,

corroborando así el carácter protector otorgado a esta variable en investigaciones anteriores (Bragado, 2009; Fuemmeler et al., 2003; Kazak, 2005; Long y Marsland, 2011; Newby et al., 2000; Orbuch et al., 2005; Robinson et al., 2007). La cohesión familiar también se encontró significativamente relacionada con el ajuste psicológico de los padres/cuidadores de niños y adolescentes de los tres grupos, confirmando los resultados presentados por Brown et al. (2003), Long y Marsland (2011), Maurice-Stam et al. (2008) y Sloper (2000) sobre la asociación entre una mayor cohesión familiar y menores síntomas emocionales.

Se ha mencionado que la existencia de una buena cohesión familiar (grado en que los miembros de la familia están compenetrados y se ayudan y apoyan mutuamente) favorece el desarrollo, bienestar, éxito académico y ajuste personal de niños/adolescentes, puesto que en este contexto los padres tienden a orientar a sus hijos en las relaciones sociales y les proporcionan el apoyo necesario en situaciones estresantes (Orbuch et al., 2005). Del mismo modo, este tipo de relación entre padres e hijos puede contribuir a mejorar el afrontamiento de los estresores hospitalarios, puesto que los niños se sienten acogidos por sus padres y confían en ellos para hablarles de sus problemas y solucionar sus dudas, siendo estas importantes formas de manejar el estrés (Landolt, Vollrath y Ribí, 2002; Maurice-Stam et al., 2009a; Sorgen y Manne, 2002). Así, el apoyo parental que los niños/adolescentes reciben durante el diagnóstico y el tratamiento produce un mejor funcionamiento psicológico, amortiguando el impacto emocional de la situación (Bragado, 2009; Kazak et al., 1997).

Sin embargo, no tenemos claro si la cohesión familiar sería una condición ya existente, anterior al tratamiento oncológico, o consecuencia del mismo. Como los niños y adolescentes con cáncer tienen más contacto con sus padres que los niños del grupo control debido a la intensa convivencia durante los procedimientos hospitalarios y el tratamiento en general, es lógico suponer que se genere una relación entre ambos más estrecha y mejor (Beltrão et al., 2007). Así, creemos que la propia situación de cáncer puede contribuir al desarrollo de una

relación más íntima entre padres e hijos, puesto que los padres pasan a reforzar de manera más continua a sus hijos, y estos a su vez refuerzan las conductas de cuidado de sus padres con una mejora en su salud psicológica y con más contacto y proximidad.

En la misma línea, también se esperaba que a mayor apoyo social recibido por los padres/cuidadores, se encontrarían menos problemas psicopatológicos tanto en los padres como en los niños/adolescentes de los tres grupos analizados. Los resultados no permiten confirmar esta hipótesis, dado que sólo se encontró una relación negativa y estadísticamente significativa entre la cantidad de apoyo social recibido por los cuidadores y los problemas psicológicos (problemas de tipo externo y síntomas comportamentales) en la submuestra de niños (6-11 años) supervivientes de cáncer, pero no en el resto de los grupos o submuestras. Tampoco se encontraron relaciones significativas entre el apoyo social recibido y el ajuste psicológico de los padres, corroborando de este modo los resultados de Barrera et al. (2004b), Kazak et al. (1997), Klassen et al. (2011b), Klassen et al. (2007), Maurice-Stam et al. (2008) y Robinson et al. (2007), quienes no llegaron a verificar una relación significativa entre el apoyo social recibido por padres de niños con cáncer y el ajuste psicológico de estos cuidadores. Este resultado sugiere que el apoyo obtenido por los padres tiene poca relación con los problemas psicopatológicos que presentan sus hijos y con los suyos propios. De hecho, sólo se encontró una única correlación significativa negativa entre el apoyo social recibido por los padres del grupo de supervivientes y depresión, indicando que a mayor apoyo social menos depresión. El hecho de que no se haya encontrado esta asociación en el grupo de cuidadores de niños/adolescentes en recidiva, nos lleva a pensar que tal vez la intensidad y cantidad de estresores presentes en la rutina de estos padres anule u oscurezca el reconocido efecto protector del apoyo social.

El papel de algunas variables demográficas como el género, edad, renta familiar, nivel educativo y estado civil de los padres también fue investigado. Apoyándonos en la investigación previa, se esperaba que en los grupos de recidiva y supervivientes el sexo masculino, la menor edad de los niños, una baja renta familiar, un menor nivel educativo paterno y el estado civil de los padres (sin pareja) estarían asociados a un peor ajuste psicológico, tanto en los niños como en sus cuidadores. La hipótesis se confirmó parcialmente, puesto que sólo se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre estas variables y el ajuste psicológico en el grupo de supervivientes, pero no en el de recidiva (a excepción del nivel educativo paterno).

Con respecto al género, nuestros resultados indicaron que los supervivientes varones (grupo de niños, 6-11 años) tendían a presentar más desajuste escolar que las mujeres (según sus autoinformes). Tal relación no fue constatada en el grupo control. Estos datos corroboran los resultados descritos por otros autores en diferentes países, que observaron más problemas de ajuste psicológico en los varones que en las niñas supervivientes de cáncer (Robinson et al.; 2009, Zebrack y Zeltzer, 2003). Igualmente, se sabe que la incidencia de la psicopatología en la infancia es más elevada en los chicos que en las chicas, dado que los varones tienen de 3 a 10 veces más probabilidad de desarrollar problemas psicopatológicos que las mujeres de su misma edad (Crick y Zahn-Waxler, 2003). Por otra parte, se constató que los cuidadores de niñas tendían a demostrar mayor amplitud de síntomas psicopatológicos (índice PST), algo que no fue suficientemente investigado en la bibliografía científica y merece ser objeto de futuros estudios.

En contraposición, en el grupo de adolescentes supervivientes (12-14 años) se encontró que el hecho de ser mujer se asociaba a más ansiedad (autoinforme). Tales resultados corroboran los hallazgos de Maurice-Stam et al. (2009b), quienes también observaron mayores niveles de ansiedad en mujeres supervivientes de cáncer en comparación con los varones.

Entendemos que las mujeres adolescentes supervivientes pueden presentar más ansiedad al tener que afrontar simultáneamente tanto las posibles secuelas físicas y sociales del tratamiento oncológico como las exigencias propias de esta fase evolutiva (Abrams et al., 2007; Von Essen et al., 2000). No obstante, en el grupo control se observó que los varones adolescentes tendían a presentar más desajuste clínico, más síntomas de estrés, ansiedad y depresión e índices menores de autoconcepto. Sobre este punto, la bibliografía señala que en la población general de varones adolescentes se constatan más problemas de tipo externo que internos (Lewinsohn, Hops, Roberts, Seeley, Andrews, 1993; McDermott, 1996), discordando de nuestros datos, lo que también merece ser investigado con más detalles en el futuro.

En cuanto a la edad y acorde a lo esperado, se observó una asociación negativa entre la edad de los niños (6-11 años) supervivientes y una mayor cantidad de estrés, ansiedad, depresión, desajuste clínico y síntomas emocionales en general presentados por ellos (según sus autoinformes). Por otro lado, los cuidadores de niños supervivientes más jóvenes también tienden a presentar más ansiedad. Tales resultados no fueron encontrados en el grupo control. Posiblemente los niños menores son psicológicamente más vulnerables debido a que aún no han desarrollado todas sus capacidades cognitivas y tienen más dificultades para comprender la enfermedad y las recomendaciones médicas vinculadas al seguimiento. Estos resultados ya habían sido mencionados por otros autores (Bruce, 2006; Grootenhuis y Last, 1997; Zebrack y Zeltzer, 2003), que señalaron una mayor prevalencia de síntomas emocionales en supervivientes más jóvenes. A su vez, los cuidadores también los perciben como más vulnerables y necesitados de más cuidados que los mayores, lo que puede contribuir a que experimenten un malestar psicológico mayor y cierta sensación de sobrecarga, según han descrito otros investigadores (Greening y Stoppelbein, 2007; Grootenhuis y Last, 1997).

Nuestra hipótesis de que una menor renta familiar se encontraría asociada con más problemas psicológicos resultó parcialmente confirmada por los datos, aunque, como ya se ha

dicho al principio de este apartado, sólo en el grupo de supervivientes. Al respecto, se encontró más problemas de tipo interno, externo y síntomas comportamentales en los niños de baja renta (informe de los padres), mientras que en los adolescentes se detectó mayor ansiedad en los supervivientes provenientes de familias desfavorecidas económicamente (autoinforme). No se encontraron dichos resultados en el grupo control. Se sabe que esta realidad socioeconómica propicia peores condiciones de desarrollo emocional y poca oferta de actividades recreativas y culturales (Feitosa et al., 2005). Dicho entorno, unido a las secuelas del cáncer y a las restricciones impuestas por el postratamiento, reduce la posibilidad de enfrascarse en actividades de ocio y culturales y conlleva a sentimientos de depresión, inferioridad e insatisfacción con sus vidas, confirmando los hallazgos de Randall y Bohnert (2009) y Sung et al. (2009).

Nuestra hipótesis relativa a que un bajo nivel educativo de los padres de los niños/adolescentes con cáncer (en recidiva y supervivientes) se asociaría a más psicopatología se confirmó. Se detectó una relación significativa entre un menor nivel educativo de los padres de adolescentes en recidiva y sus síntomas comportamentales (informe de los padres). En cuanto a los niños (6-11 años) supervivientes, un menor nivel educativo paterno estuvo asociado a más estrés, ansiedad, depresión, síntomas emocionales (autoinforme) y problemas de tipo interno (informe de los padres). No obstante, esta variable también demostró estar relacionada con las psicopatologías de los niños control. También se encontró que los cuidadores de niño supervivientes tienden a presentar más depresión cuando tienen un menor nivel educativo. Estos datos han sido confirmados por investigaciones en diferentes países, donde igualmente se verificó que había una relación significativa entre un menor nivel educativo de los padres con más problemas sociales y educativos en niños supervivientes (Barrera et al., 2005; Colletti et al., 2008) y con mayores niveles de estrés y de malestar en sus respectivos padres (Norberg et al., 2005b; Svavarsdottir, 2005).

Como un nivel educativo bajo es común entre la población con menor renta (OECD, 2011), se espera de modo general que los padres con un menor nivel educativo pueden tener más dificultades para entender y adaptarse a las nuevas contingencias. Concretamente en el contexto oncológico, estos padres pueden tener problemas a la hora de entender el diagnóstico y el tratamiento de sus hijos, perjudicando así la adherencia a los procedimientos médicos, de acuerdo con Kupst (1993). Esta limitación también contribuye a que haya más problemas de ajuste psicológico entre los niños, ya que no disponen de estímulos discriminativos suficientes sobre cómo deben comportarse ante esta nueva situación, lo que daría lugar a experimentar una mayor sensación de incontrolabilidad e impredecibilidad y, consecuentemente, más síntomas de ansiedad y depresión (Stewart et al., 2010). Además, se ha señalado que los padres con menor nivel educativo tienden a relacionarse peor con sus hijos y a utilizar más estrategias de afrontamiento basadas en la negación y el pesimismo (como constataron Barbarin y Chesler, 1984 y Belsky et al., 2007), lo que puede contribuir a que surjan una mayor cantidad de problemas psicológicos en los niños/adolescentes.

El estado civil de los padres también puede afectar a su ajuste psicológico y al de sus hijos, por lo que cabe esperar una correlación positiva entre estas variables. Esta hipótesis se confirmó parcialmente, puesto que se observó que la falta de pareja se asociaba a un mayor desajuste escolar en los adolescentes supervivientes (según su autoinforme) y a más ansiedad, depresión y a síntomas emocionales más graves e intensos en sus cuidadores. Dicha relación no fue observada en el grupo en recidiva, pero sí en el grupo control. Posiblemente, la monoparentalidad influye negativamente en los adolescentes supervivientes y en sus cuidadores (así como en el grupo control) porque implica una sobrecarga de las tareas en los padres a la hora de proveer los cuidados médicos y educacionales, además de la restricción financiera que implica esta condición (Brown et al., 2008). Resultados similares en los que se asocia la falta de pareja con problemas de ajuste psicológico en supervivientes de cáncer

pediátrico y sus cuidadores también fueron encontrados por Mulhern et al. (1989) y Sawyer et al. (1999). Por otra parte, es posible que esta asociación no haya sido encontrada en el grupo de recidiva porque el apoyo recibido en el contexto hospitalario amortigüe la sobrecarga impuesta por la condición de monoparentalidad.

En relación a las variables médicas, nuestra hipótesis proponía que el número de recidivas y la duración del tratamiento se asociarían negativamente con el ajuste psicológico del grupo en situación de recidiva. Por otra parte, en el grupo de supervivientes, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y en la situación actual (sin tratamiento activo) presentaría una relación positiva con el grado de ajuste, mientras que la duración del tratamiento activo presentaría una relación negativa con el ajuste psicológico.

Los datos obtenidos corroboraron esta hipótesis respecto al número de recidivas. En efecto, nuestros resultados mostraron que un mayor número de recidivas se asociaba a niveles más elevados de desajuste psicológico general en los niños (según informe de los padres) y a una mayor ansiedad en sus cuidadores. Un resultado poco sorprendente, dado que es sabido que la recidiva de cáncer indica un peor pronóstico y, por tanto, es esperable que los padres de los niños que han sufrido más recaídas experimenten más sentimientos e ideas de posible pérdida y muerte (Ko et al., 2010). A su vez, la recaída puede influir en que los niños tengan más dificultades a la hora de adaptarse, ya que produce un efecto de “vulnerabilidad psicológica” (Jurbergs et al., 2009; Maurice-Stam et al., 2009a). Unos resultados similares a los nuestros fueron encontrados por Boman y Bodegard (2000), Elkin et al. (1997) y Fan y Eiser (2009), quienes hallaron un mayor riesgo de desajuste psicológico en aquellos pacientes que habían sufrido recidivas con más frecuencia.

La hipótesis con respecto al tiempo de tratamiento se confirmó parcialmente (solamente en la submuestra de niños en recidiva). Un mayor tiempo en tratamiento oncológico se relaciona con más problemas de tipo interno en los niños (6-11 años) en situación de recidiva

de cáncer (según informe de sus padres). Posiblemente, un largo tratamiento reduce las posibilidades de actuación del paciente y no proporciona las condiciones necesarias para que emita conductas que anteriormente fueron reforzadas en su entorno natural (Fan y Eiser, 2009; Poggi et al., 2005; Robb, 2000; Volpini, 2007).

Un dato interesante es que, aunque se encontraron asociaciones significativas entre las variables médicas y el ajuste psicológico de los niños en recaída de cáncer, esto no se confirmó para los niños y adolescentes supervivientes, ni para los adolescentes en recidiva, ni para sus respectivos cuidadores, rechazando la hipótesis de la influencia de estas variables en estos grupos. Este resultado es semejante a los que presentaron Kazak et al. (1998) y Kupst y Schulman (1988), que mostraron que no había una relación significativa entre el ajuste de esta población con las variables médicas objetivas (como el tiempo en tratamiento o en remisión, o el número de recaídas sufridas). En este sentido, se hace necesario profundizar en el estudio sobre el impacto de variables médicas, considerando también otras variables más subjetivas, como pueden ser la percepción de amenaza para la vida o la percepción de la intensidad del tratamiento, sugeridas por Hobbie et al. (2000) y Zebrack et al. (2012). Dichas variables pueden incluso tener más impacto en el ajuste de padres y niños supervivientes que las variables médicas objetivas. Sin embargo, esto no fue posible en la presente investigación debido a la falta de instrumentos estandarizados y fiables para medir tales constructos.

Se hace necesario mencionar que en este estudio se utilizaron varios instrumentos para medir el ajuste psicológico. En los niños y adolescentes hemos analizado tanto escalas de autoinforme como informes de los padres/cuidadores, evaluando diversas dimensiones relacionadas con el ajuste psicológico. Los resultados obtenidos señalan la importancia del empleo de medidas de múltiples dimensiones para abarcar la complejidad del ajuste psicológico (Kupst, 1994). Aunque algunas escalas del BASC presentaron bajos índices de

fiabilidad, en los otros instrumentos utilizados en esta investigación, los coeficientes de fiabilidad (alfa) encontrados fueron semejantes al de las muestras normativas.

Resaltamos que en general se confirma el buen ajuste infanto-juvenil, independientemente de quién sea el informante, igualmente constatado por Phipps et al. (2005) y Russell et al. (2006); es decir, hay concordancia entre los informes de los padres y de los niños en la mayoría de las subescalas del BASC comunes a ambos (atipicidad, ansiedad, depresión, Índice F e Índice de Síntomas Emocionales/ Comportamentales). También se observaron evidencias de validez por la convergencia entre las escalas BASC, RCMAS y Piers-Harris (en lo que concierne a la medición de la ansiedad) y entre las escalas de Beck y el test SCL-90 (en relación a las dimensiones de ansiedad y depresión). Estos son resultados importantes y fiables que confirman un ajuste psicológico adecuado de los niños/adolescentes analizados.

Por otra parte, la constatación de baja ansiedad de los adolescentes en recaída y de alta depresión en los cuidadores de supervivientes puede deberse a los instrumentos utilizados en este estudio. Con relación a los adolescentes en recidiva, constatamos un nivel significativamente menor de ansiedad en el test BASC-autoinforme, pero no se detectó tal resultado en los tests RCMAS (Escala de Ansiedad Manifiesta Infantil Revisada) y Piers-Harris, y tampoco en el informe de los padres en el test BASC. Así, aunque la relación entre las dimensiones de ansiedad de los tres tests sea alta (por encima de 0,70), parece haber diferencias entre el tipo de ítems y/o los contenidos evaluados en cada test. En cuanto a los cuidadores de niños supervivientes, se constataron índices elevados de depresión en el BDI-II pero no en el SCL-90. Los tipos de preguntas de los dos tests pueden haber contribuido a la obtención de este resultado, ya que el Inventario de Depresión de Beck mide estados más permanentes (ejemplo: “Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho”) y el SCL-90 síntomas aislados (“Sentimientos de culpabilidad”).

En base a todo lo anterior, se pueden aventurar las siguientes conclusiones generales:

- Este trabajo puede considerarse novedoso, en el sentido de que estudia el ajuste psicológico de niños y adolescentes brasileños aquejados de cáncer (supervivientes y con recaída) y de sus cuidadores, comparándolos con un grupo de control de niños sin historia de cáncer, algo que, salvo desconocimiento nuestro, aún no se había hecho.
- Los resultados obtenidos en la presente investigación mostraron que tanto los niños/adolescentes en recidiva como los supervivientes logran ajustarse bien, sin tener sus habilidades adaptativas afectadas e incluso presentan niveles de ajuste psicológico en algunas dimensiones superiores al de los niños control.
- No obstante, los niños/adolescentes en situación de recidiva de cáncer, cuyos padres tienen un menor nivel educativo, que han sufrido mayor número de recidivas o que están en tratamiento oncológico por un tiempo más elevado, tienden a presentar más señales de desajuste psicológico.
- Los niños varones (y mujeres adolescentes) supervivientes, de menor edad, provenientes de familias monoparentales y/o desfavorecidas económicamente, cuyos padres poseen un menor nivel educativo, tienden a presentar más problemas de ajuste psicológico.
- Los padres o cuidadores de niños/adolescentes en recidiva tienden a presentar significativamente más problemas que los de los demás grupos. Por otra parte, los padres/cuidadores de supervivientes de cáncer presentan un buen ajuste psicológico, comparable al de los cuidadores del grupo control.
- Los padres/cuidadores de niños que han sufrido un mayor número de recidivas de cáncer presentan más ansiedad. Igualmente, los cuidadores de niños supervivientes del

sexo femenino y/o de menor edad, con menor nivel educativo y sin pareja tienden a manifestar mayor grado de psicopatología.

- La cohesión familiar funciona como un factor de protección frente al desarrollo de problemas psicológicos en todos los grupos analizados, tanto en los niños/adolescentes como en sus cuidadores.
- La cantidad de apoyo social que reciben los cuidadores no se encuentra asociada con el ajuste de los niños/adolescentes ni con el de sus cuidadores, excepto en el caso de los cuidadores de supervivientes.

Algunas limitaciones inherentes a nuestra investigación deben ser consideradas a la hora de valorar los resultados. La muestra es reducida, principalmente con relación al grupo en recidiva, debido a la baja frecuencia de recaídas de cáncer pediátrico y al rechazo de algunas familias para participar en el estudio; este es un inconveniente importante, por lo que se debe proceder con cierta cautela a la hora de valorar las conclusiones del estudio. También hay que tener en cuenta que los datos obtenidos provienen de una muestra clínica incidental (no representativa), reclutada en dos hospitales específicos, lo que entorpece la generalización de los resultados. A su vez, se observa que el grupo de niños o cuidadores que rechazó participar en esta investigación presentaba características médicas peores, presuponiendo así que hubo un efecto de “auto-selección” de la muestra y un posible sesgo de los resultados obtenidos. El diseño transversal también es una limitación importante en esta investigación, puesto que dificulta la generalización de los resultados, aunque esta sea una limitación bastante frecuente en los estudios relacionados con cáncer pediátrico debido a la dificultad de seguimiento y a los posibles óbitos acaecidos en el curso de las investigaciones longitudinales.

Los instrumentos utilizados también deben ser considerados, puesto que no parecen ser totalmente adecuados e incluso podrían ser poco sensibles a los problemas concretos de la

población de este estudio (por ejemplo, un ítem del test Piers-Harris era: “Tengo el pelo bonito”, cuando muchos niños en tratamiento sufrían de alopecia). Además, su extensión puede haber generado fatiga en los participantes. La aplicación oral de los instrumentos fue necesaria debido al bajo nivel educativo de los participantes de este estudio y puede haber causado un problema de deseabilidad social, puesto que algunos participantes podrían haber contestado lo que creían que la investigadora deseaba escuchar. Por último, el contexto de recogida de datos (hospitalario) o el horario de aplicación (antes de las consultas médicas) tal vez no hayan sido los más adecuados, puesto que pueden suscitar respuestas emocionales. Quizá hubiera sido más pertinente administrar los instrumentos psicológicos en un entorno más neutro o en un momento que no estuviera relacionado con los procedimientos médicos, lo que no fue posible debido a las condiciones ofrecidas por los propios hospitales.

Por otro lado, estudios futuros se beneficiarían del uso combinado de metodologías cualitativas con metodología cuantitativa. La ampliación de las muestras, principalmente en el grupo de recidiva, junto con la posibilidad de estudios multicéntricos, sería importante para obtener mayor potencia en las pruebas estadísticas. Además, el reclutamiento de participantes de forma aleatoria, el uso de varias fuentes de información y un mayor emparejamiento entre los grupos con relación a las características sociodemográficas y médicas también deberían tenerse en cuenta para conseguir un mayor rigor metodológico y una mayor fiabilidad de los resultados. Considerando la escasez de tests psicológicos brasileños, se sugiere la construcción y validación de instrumentos psicológicos para evaluar las especificidades de la población oncológica pediátrica. Los resultados obtenidos también deben ser replicados en estudios posteriores, en otros contextos o culturas. Finalmente, se propone que futuras investigaciones puedan centrarse en el desarrollo de programas de intervención específicos para las familias de niños en recidiva de cáncer, así como la posterior evaluación de su eficacia.

En resumen, nuestros resultados cuestionan los modelos psicopatológicos tradicionales a la hora de explicar las dificultades y superaciones experimentadas por estos individuos. Echamos en falta un modelo adecuado de entendimiento de los problemas vivenciados específicamente por esta población y de cómo ellos los manejan y se ajustan a estas demandas. Este modelo debe ser único para la oncología pediátrica, puesto que los modelos anteriores, basados en otras enfermedades crónicas o en la oncología adulta, tampoco han resultado apropiados a la hora de explicar las experiencias vividas por estos pacientes. Sugerimos que futuros estudios tengan como base un modelo más amplio de ajuste psicológico, incluyendo el concepto de resiliencia, que quizá sería más útil para analizar los factores responsables para promoverla, y para fomentar intervenciones clínicamente relevantes para los niños/adolescentes y sus familias.

Concretamente en el contexto brasileño, la presente investigación contribuye con datos informativos sobre grupos de riesgo y con la indicación de intervenciones y medidas preventivas específicas para promover el ajuste psicológico en estos subgrupos. Tanto la metodología utilizada en esta investigación como los resultados obtenidos pueden colaborar al avance de la ciencia psicológica en Brasil, mejorando la formación de los psicólogos brasileños y diseñando futuros estudios sobre la situación de recidiva de cáncer pediátrico.

6. Referencias Bibliográficas

- Abrams, A. N., Hazen, E. P. & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33 (7), 622-630. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro, RJ: Diagraphic.
- Aldridge, A. A. & Roesch, S. C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30 (2), 115-129. doi: 10.1007/s10865-006-9087-y.
- American Cancer Society (2014). Disponible en www.cancer.org. Consultado en 25/08/2014.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed. revised). Washington, DC.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Armstrong, F. D., Toledano, S. R., Miloslavich, K., Lackman-Zeman, L., Levy, J. D., Gay, C. L., Schuman, W. B. & Fishkin, P. E. (1999). The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire: parent scale. *International Journal of Cancer*, 83 (12), 11-17. doi: 10.1002/(SICI)1097-0215(1999)83:12+<11::AID-IJC4>3.0.CO;2-8.
- Asociación Española Contra el Cáncer (2014). Disponible en www.aecc.es. Consultado en 06/09/2014.
- Banco Mundial (2013). *PPP conversion factor, GDP*. www.worldbank.org. Consultado en: 23/06/2013.
- Barahona, T., Cañete, A., Montero, M. L. & Castel, V. (2009). Consulta de seguimiento activo de supervivientes de cáncer pediátrico. *Psicooncología*, 6 (2-3), 373-379.

- Barakat, L. P., Alderfer, M. A. & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (4), 413-419. doi: 10.1093/jpepsy/jsj058.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Gallagher, P. R., Meeske, K. & Stuber, M. (2000). Posttraumatic stress symptoms and stressful life events predict the long-term adjustment of survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7 (4), 189-196.
- Barbarin, O. A. & Chesler, M. A. (1984). Coping as interpersonal strategy: Families with childhood cancer. *Family Systems Medicine*, 2 (3), 279-289. doi: 10.1037/h0091662.
- Barbrow, A. S., Hines, S. C. & Kasch, C. R. (2009). Managing uncertainty in illness explanation: An application of problematic integration theory. In B. B. Whaley (Ed.), *Explaining illness: research, theory and strategies*. Mahwah: Taylor & Francis Eds.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R. & Malkin, D. (2004a). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630-641. doi: 10.1002/pon.765.
- Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004b). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30 (2), 103-111.
- Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K., Maunsell, E. & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104 (8), 1751-1760.
- Barrera, M., Wayland, L., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Weksberg, R. & Malkin, D. (2003). Developmental differences in psychological adjustment and health-related quality of life in pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 32 (3), 215-232. doi: 10.1207/s15326888chc3203_3.

- Beckert, M. E. (2002). Qualidade de vida: Prevenção à depressão. Contribuições da Análise do Comportamento para uma vida emocionalmente mais saudável. In M. Z. S. Brandão, F. C. S. Conte & S. M. B. Mezzaroba (Eds.), *Comportamento humano: tudo (ou quase tudo) que você gostaria de saber para viver melhor* (pp.39-62). Santo André, SP: Esetec.
- Belsky, J., Bell, B., Bradley, R. H., Stallard, N. & Stewart-Brown, S. L. (2007). Socioeconomic risk, parenting during the preschool years and child health age 6 years. *European Journal of Public Health*, 17 (5), 508-513. doi:10.1093/eurpub/ckl261.
- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M. & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83 (6), 562-566. doi: 10.1590/S0021-75572007000800014.
- Bessa, L. C. L. (2000). *Conquistando a vida: adolescentes na luta contra o câncer*. São Paulo: Summus.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L. & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (5), 299-307. doi: 10.1093/jpepsy/26.5.299.
- Bhat, S. R., Goodwin, T. L., Burwinkle, T. M., Lansdale, M. F., Dahl, G. V., Huhn, S. L., Gibbs, I. C., Donaldson, S. S., Rosenblum, R. K., Varni, J. W. & Fisher, P. G. (2005). Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24), 5493-5500. doi: 10.1200/jco.2005.10.190.
- Biasoli – Alves, Z. M. M. (2000). Continuidades e Rupturas no Papel da Mulher Brasileira no Século XX. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (3), 233-239. doi: 10.1590/s0102-37722000000300006.
- Boaventura, C. T. & Araujo, T. C. C. F. (2012). Estresse pós-traumático da criança sobrevivente de câncer e sua percepção acerca da experiência parental. *Estudos de Psicologia*, 17 (2), 283-290. doi: 10.1590/s1413-294x2012000200012.

- Boman, K. & Bodegard, G. (2000). Long term coping in childhood cancer survivors: influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatrica*, 89, 105-111.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59 (1), 20-28. doi: 10.1037/0003-066X.59.1.20.
- Bonanno, G. A. (2005). Clarifying and extending the construct of adult resilience. *American Psychologist*, 60 (3), 265–267. doi: 10.1037/0003-066X.60.3.265b.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6 (2-3), 327-341.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., Sánchez-Bernardos, M. L. & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20 (3), 413-419.
- Breitbart, W. S. & Alici, Y. (2009). Psycho-Oncology. *Harvard Review of Psychiatry*, 17 (6), 361-376. doi: 10.3109/10673220903465700.
- Breitbart, W., Bultz, B. D., Dunn, J., Grassi, L. & Watson, M. (2013). 2012 President's Plenary International Psycho-Oncology Society: future directions in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, 22 (7), 1439-1443. doi: 10.1002/pon.3332.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer – coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10 (1), 1-18. doi: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<1::AID-PON484>3.0.CO;2-T.
- Brown, R. T., Madan-Swain, A. & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16 (4), 309-318. doi: 10.1023/A:1024465415620.
- Brown, R. T., Wiener, L., Kupst, M. J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B. E., Elkin, T. D., Fairclough, D. L., Friebert, S., Katz, E., Kazak, A. E., Madan-Swain, A., Mansfield, N., Mullins, L. L., Noll, R., Patenaude, A. F., Phipps, S., Sahler, O. J., Sourkes, B. & Zeltzer, L.

- (2008). Single parents of children with chronic illness: An understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (4), 408-421. doi: 10.1093/jpepsy/jsm079.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233-256. doi: 10.1016/j.cpr.2005.10.002.
- Butler, R. W., Copeland, D. R., Fairclough, D. L., Mulhern, R. K., Katz, E. R., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patel, S. K. & Sahler, O. J. Z. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76 (3), 367-378. doi: 10.1037/0022-006x.76.3.367.
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. & Vera-Villarreal, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10 (2), 115-124.
- Callaghan, E. E. (2007). Achieving balance: a case study examination of an adolescent coping with life-limiting cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (6): 334-339. doi: 10.1177/1043454207305296.
- Campos, E. M. P. (2010). *A Psico-Oncologia: uma nova visão do câncer- uma trajetória*. Tesis para obtención del título de catedrático. Universidade de São Paulo: São Paulo.
- Campos, E. M. P., Rodrigues, A. L., Machado, P. & Alvarez, M. (2007). Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. *Psicologia em Estudo*, 12 (3), 635-640. doi: 10.1590/S1413-73722007000300021.
- Cancer Research UK (2014). Disponible en www.cancerresearchuk.org. Consultado em 09/08/2014.
- Carpentieri, S. C., Mulhern, R. K., Douglas, S., Hanna, S. & Fairclough, D. L. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: a longitudinal study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22 (2), 236-246.

- Carvalho, M. M. (2002). Psico-Oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13 (1), 151-166. doi: 10.1590/S0103-65642002000100008.
- Cazé, M. O., Bueno, D. & Santos, M. E. F. (2010). Estudo referencial de um protocolo quimioterápico para leucemia linfocítica aguda infantil. *Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, 30 (1), 5-12.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6 (2-3), 285-290.
- Clay, R., Knibbs, J. & Joseph, S. (2009). Measurement of posttraumatic growth in young people: A review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 14 (3), 411-422. doi: 10.1177/1359104509104049.
- Colletti, C. J. M., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M. Y., Page, M. C., McNall-Knapp, R. Y., Meyer, W. H., Chaney, J. M. & Mullins, L. L. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51 (2), 269-274. doi: 10.1002/pbc.21577.
- Conrad, A. L. & Altmaier, E. M. (2009). Specialized summer camp for children with cancer: social support and adjustment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26 (3), 150-157. doi: 10.1177/1043454209334418.
- Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2014). Disponível em www.pol.org.br. Consultado em 09/08/2014.
- Costa Jr., A. L. (1999). Psico-Oncologia e manejo de procedimentos invasivos em Oncologia pediátrica: uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12 (1), 107-118. doi: 10.1590/S0102-79721999000100007.
- Costa Jr., A. L. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21 (2), 36-43. doi: 10.1590/S1414-98932001000200005.

- Coutinho, S. M. G., Costa Jr., A. L. & Kanitz, S. (2000). Manejo de variáveis psicológicas no tratamento do câncer em crianças: algumas contribuições da Psiconeuroimunologia. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 17 (3), 33-42. doi: 10.1590/S0103-166X2000000300004.
- Crick, N. R. & Zahn-Waxler, C. (2003). The development of psychopathology in males and females: Current progress and future challenges. *Development and Psychopathology*, 15, 719-742. doi: 10.1017/S095457940300035X.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Currier, J. M., Jobe-Shields, L. E. & Phipps, S. (2009). Stressful life events and posttraumatic stress symptoms in children with cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 22 (1), 28-35. doi: 10.1002/jts.20382.
- Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y. & Yeh, C. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 75-81.
- Childhood Cancer Study Survivor, The (CCSS, 2014). Disponible en www.ccss.stjude.org . Consultado en 24/08/2014.
- Children's Oncology Group, The (2008). Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers. Disponible en www.survivorshipguidelines.org. Consultado en 06/09/2014.
- Davidson, E. R. (1987). *The structure and function of social support in a pediatric oncology group*. Tesis doctoral: University of South Carolina, US.
- Davis, G. L., Parra, G. R. & Phipps, S. (2010). Parental posttraumatic stress symptoms due to childhood cancer and child outcomes: Investigation of the role of child anger regulation. *Children's Health Care*, 39: 173–184. doi: 10.1080/02739615.2010.493763.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16 (1), 1-11. doi: 10.1002/pon.1073.

- Díaz-Aguado, M. J. & Martínez-Arias, R. (1995). *Escala de Autoconcepto Pier-Harris*. Disponible en https://docs.google.com/document/d/1ifmqtpCbW70wjz0TrWo-Pna1667dnqZ6B-zz_EjmmjU/edit?hl=es. Consultado en 20/03/2010.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., Butler, R. W. Varni, J. W. & Katz, E. R. (2007). Trajectories of Adjustment in Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer: A Natural History Investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (7), 771-782. doi: 10.1093/jpepsy/jsm013.
- Eiser, C., Eiser, J. R. & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 29-33.
- Eiser, C., Hill, J. J. & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (6), 449-460. doi: 10.1093/jpepsy/25.6.449.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K., & Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29 (6), 582-588. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(199712)29:6<582::AID-MPO13>3.0.CO;2-8.
- Erickson, S. J. & Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long term pediatric cancer survivors. *Child Psychiatry and Human Development*, 31 (3), 195-213. doi: 10.1023/a:1026477321319.
- Espírito Santo, E. A. R., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A. & Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (3), [09 telas]. doi: 10.1590/S0104-11692011000300010.
- Faculdades Getúlio Vargas – FGV (2013). *Income and social welfare*. www.cps.fgv.br. Consultado en 23/06/2013.

- Fan, S. & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image*, 6, 247–256. doi: 10.1016/j.bodyim.2009.06.002.
- Feitosa, F. B., Matos, M. G., Del Prette, Z. A. P. & Del Prette, A. (2005). Suporte social, nível sócio-econômico e o ajustamento social e escolar de adolescentes portugueses. *Temas em Psicologia*, 13 (2), 129-138.
- Felder-Puig, R., Di Gallo, A., Waldernmair, M., Norden, P., Winter, A., Gadner, H. & Topf, R. (2006). Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: results of a longitudinal, multi-center study. *Bone Marrow Transplantation*, 38, 119-126.
- Fernández, B., Llorens, A., Arcos, L., García, R., Zabalza, A. & Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*, 6 (2-3), 459-468.
- Ferreira, D. C. & Tourinho, E. Z. (2013). Desamparo aprendido e incontrolabilidade: Relevância para uma abordagem analítico-comportamental da depressão. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29 (2), 211-219. doi: 10.1590/S0102-37722013000200010.
- Ferreira, D. C., Tadaiesky, L. T., Coêlho, N. L., Neno, S. & Tourinho, E. Z. (2010). A interpretação de cognições e emoções com o conceito de eventos privados e a abordagem analítico-comportamental da ansiedade e da depressão. *Revista Perspectivas*, 1 (2), 70-85.
- Fuemmeler, B. F., Brown, R. T., Williams, L. & Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: moderating influences of family functioning. *Families, Systems & Health*, 21 (3), 263-276. doi: 10.1037/1091-7527.21.3.263.
- Fuentealba, R. G. & Bravo, C. A. (2008). Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90 en estudiantes universitarios. *Terapia Psicológica*, 26 (1), 39-58.
- Fundação do Câncer (2014). Disponible en www.cancer.org.br. Consultado em 23/08/2014.

- Gaynon, P. S. Qu, R. P., Chappell, R. J., Willoughby, M. L. N., Tubergen, D. G., Steinherz, P. G. & Trigg, M. E. (1998). Survival after relapse in childhood acute lymphoblastic leukemia: impact of site and time to first relapse—the Children’s Cancer Group Experience. *Cancer*, 82 (7), 1387-1395. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(19980401)82:7<1387::AID-CNCR24>3.0.CO;2-1.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B. & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: a replication study. *Families System & Health*, 25 (3), 263-275. doi: 10.1037/1091-7527.25.3.263.
- Gorayeb, M. A. M. & Gorayeb, R. (2008). “O que penso e sinto” – Adaptação da Revised Children’s Manifest Anxiety Scale (RCMAS) para o português. *Temas em Psicologia*, 16 (1), 35-45.
- Gotay, C. C. (1987). Quality of life among survivors of childhood cancer: a critical review and implications for intervention. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5 (4), 5-23. doi: 10.1300/J077v05n04_02.
- Graboys, M. F., Oliveira, E. X. G. & Carvalho, M. S. (2011). Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: Access and equity. *Cadernos de Saúde Pública do Rio de Janeiro*, 27 (9), 1711-1720. doi: 10.1590/S0102-311X2011000900005.
- Greening, L. & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology* 32 (10), 1272–1277. doi: 10.1093/jpepsy/jsm057.
- Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6, 115-128. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<115::AID-PON252>3.0.CO;2-D.
- Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 10, 305-314. doi: 10.1002/pon.529.

- Han, H., Cho, E. J., Kim, D. & Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 956-964. doi: 10.1002/pon.1514.
- Hastings, R. P. & Beck, A. (2004). Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (8), 1338-1349. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00841.x.
- Haupt, R., Byrne, J., Conneily, R. R., Mostow, E. N., Austin, D. F., Holmes, G. R., Holmes, F. F., Latourette, H. B., Teta, M. J., Strong, L. C., Myers, M. H. & Mulvihill, J. J. (1992). Smoking habits in survivors of childhood and adolescent cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 20 (4), 301-306. doi: 10.1002/mpo.29502004506.
- Haupt, R., Spinetta, J. J., Ban, I., Barr, R. D., Beck, J. D., Byrne, J., Calaminus, G., Coenen, E., Chesler, M., D'Angio, G. J., Eiser, C., Feldges, A., Gibson, F., Lackner, H., Masera, G., Massimo, L., Magyarosy, E., Otten, J., Reaman, G., Valsecchi, M. G., Veerman, A. J. P., Penn, A., Thorvildsen, A., Bos, C. & Janckovic, M. (2007). Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice Statement. *European Journal of Cancer*, 43, 1778-1780. doi:10.1016/j.ejca.2007.04.015.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A. & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74 (5), 797-816. doi: 10.1037/0022-006X.74.5.797
- Hernández, S., López, C. & Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6 (2-3), 311-325.
- Hilgard, J. R. & LeBaron, S. (1982). Relief of anxiety and pain in children and adolescents with cancer: quantitative measures and clinical observations. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, 30 (4), 417-442. doi: 10.1080/00207148208407277.

- Hinds, P. S., Quargnenti, A., Bush, A. J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, D. B. & Gilchrist, G. S. (2000). An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4 (1), 6-17. doi: 10.1054/ejon.1999.0051.
- Hobbie, W. L., Stuber, M., Meeske, K., Wissler, K., Rourke, M. T., Ruccione, K., Hinkle, A. & Kazak, A. E. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (24), 4060-4066.
- Hockenberry-Eaton, M., Dilorio, C. & Kemp, V. (1995). The relationship of illness longevity and relapse with self-perception, cancer stressors, anxiety and coping strategies in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12 (2), 71-79. doi: 10.1177/104345429501200206.
- Holmbeck, G. N., Thill, A. W., Bachanas, P., Garber, J., Miller, K. B., Abad, M., Bruno, E. F., Carter, J. S., David-Ferdon, C., Jandasek, B., Menutti-Washburn, J. E., O'Mahar, K. & Zukerman, J. (2008). Evidence-based assessment in pediatric psychology: measures of psychosocial adjustment and psychopathology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (9), 958-980. doi:10.1093/jpepsy/jsm059.
- Holland, J. C. (2002). History of Psycho-Oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64 (2), 206-221.
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., Yeazel, M., Recklitis, C. J., Marina, N., Robison, L. R. & Oeffinger, K. C. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer. *Journal of the American Medical Association*, 290 (12), 1583-1592. doi:10.1001/jama.290.12.1583.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2014). Disponível em www.ibge.gov.br. Consultado em 09/08/2014.
- Instituto Nacional de Câncer (2013). www.inca.gov.br. Consultado em 01/09/2013.

Instituto Nacional de Estadística (2013). www.ine.es . Consultado en 01/09/2013.

International Agency for Research on Cancer (IARC, 2014). Disponible en www.iarc.org. Consultado en 23/08/2014.

Iobst, E. A., Alderfer, M. A., Sahler, O. J. Z., Askins, M. A., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Butler, R. W., Dolgin, M. J. & Noll, R. B. (2009). Brief report: Problem-solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (8), 817-821. doi:10.1093/jpepsy/jsn140.

Jurbergs, N., Long, A. L., Ticona, L. & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (1), 4-13. doi: 10.1093/jpepsy/jsm119.

Jurbergs, N., Russell, K. M. W., Long, A. & Phipps, S. (2008). Adaptive style and differences in parent and child report of health-related quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 83-90. doi: 10.1002/pon.1195.

Kamibeppu, K., Sato, I., Honda, M., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, T., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Inada, H., Kakee, N., Horibe, K. & Ishida, Y. (2010). Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 303–312. doi: 10.1007/s11764-010-0124-z.

Kazak, A. E. & Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 175-191. doi: 10.1093/jpepsy/14.2.175.

Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1), 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/jsi013.

Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P., Gallagher, P. & Cnaan, A. (2004a). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of

childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18 (3), 493-504. doi: 10.1037/0893-3200.18.3.493.

Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Chritakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B. & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65 (1), 120-129. doi: 10.1037/0022-006X.65.1.120.

Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., Mc Sherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W., Alderfer, M. A., Beele, D., Simms, S. & Lange, B. L. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (17), 3220-3225. doi: 10.1200/JCO.2003.12.156.

Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M. A. & Coiro, M. J. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*, 8 (1), 74-84. doi: 10.1037/0893-3200.8.1.74.

Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F. & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1099-1110. doi: 10.1093/jpepsy/jsm031.

Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D. & Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37 (8), 823-831. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-199808000-00012>.

Kazak, A., Alderfer, M., Rourke, M., Simms, S., Streisand, R. & Grossman, J. (2004b). Posttraumatic stress symptoms (PTSS) and posttraumatic stress disorder (PTSD) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (3), 211-219. doi: 10.1093/jpepsy/jsh022.

- Klassen, A. F., Anthony, S. J., Khan, A., Sung, L. & Klaassen, R. (2011a). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*, 19 (9), 1275-1287. doi: 10.1007/s00520-011-1193-x.
- Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Watt, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D. & Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: A qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21 (9), 1595-1605. doi: 10.1007/s11136-011-0072-8.
- Klassen, A., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., Yanofsky, R. & Dix, D. (2011b). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190-1198. doi: 10.1002/ijc.25737.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support in Cancer Care*, 15, 807-818. doi: 10.1007/s00520-007-0243-x.
- Ko, R. H., Ji, L., Barnette, P., Bostrom, B., Hutchinson, R., Raetz E., Seibel, N. L., Twist, C. J., Eckroth, E., Sposto, R., Gaynon, P. S. & Loh, M. L. (2010). Outcome of patients treated for relapsed or refractory acute lymphoblastic leukemia: a therapeutic advances in childhood leukemia consortium study. *Journal of Clinical Oncology*, 28 (4), 648-654. doi: 10.1200/JCO.2009.22.2950.
- Kohlsdorf, M. & Costa Jr., A. L. C. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25 (3), 417-429. doi: 10.1590/s0103-166x2008000300010.
- Kohlsdorf, M. & Costa Jr., A. L. C. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22 (51), 119-129. doi: 10.1590/S0103-863X2012000100014.

- Koplewicz, H. S., Vogel, J. M., Solanto, M. V., Morrissey, R. F., Alonso, C. M., Abikoff, H., Gallagher, R., & Novick, R.M. (2002). Child and parental response to the 1993 World Trade Center bombing. *Journal of Traumatic Stress, 15* (1), 77–85. doi: 10.1023/A:1014339513128.
- Kupst, M. J. & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: a six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology, 13* (1), 7-22. doi: 10.1093/jpepsy/13.1.7.
- Kupst, M. J. (1993). Family coping: supportive and obstructive factors. *Cancer, 71* (10), 3337-3341. doi: 10.1002/1097-0142(19930515)71:10+<3337::AID-CNCR2820711733>3.0.CO;2-7.
- Kupst, M. J. (1994). Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology: psychological perspectives in children with cancer* (pp. 35-60). New York, NY: Oxford University Press.
- Lähtenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S. & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer, 38*, 1227-1240. doi: 10.1016/S0959-8049(02)00066-7.
- Landolt, M. A., Vollrath, M. & Ribi, K. (2002). Predictors of coping strategy selection in paediatric patients. *Acta Paediatrica, 91*: 954-960. doi: 10.1111/j.1651-2227.2002.tb02884.x.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E. & Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one-year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes, 4*, 63-70. doi: 10.1186/1477-7525-4-63.
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E. & Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44* (8), 1199-1207. doi: 10.1111/1469-7610.00201.
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., De Haan, R. J. & Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem, and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology 13*, 867–881. doi: 10.1002/pon.800.

- Lansky, S. B., List, M. A. & Ritter-Sterr, C. (1986). Psychosocial consequences of cure. *Cancer*, 58 (S2), 529-533. doi: 10.1002/1097-0142(19860715)58:2+<529::AID-CNCR2820581320>3.0.CO;2-N.
- Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: A model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 33 (2), 169-179. doi: 10.1016/S0738-3991(97)00077-3.
- Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2004). Psychosocial interventions: a cognitive-behavioral approach. *Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology* (pp. 313-333). Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Last, B. F., Grootenhuis, M. A. & Eiser, C. (2005). International comparison of contributions to psychosocial research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1), 99-113. doi: 10.1093/jpepsy/jsi021.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physician disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (2), 133-158. doi: 10.1093/jpepsy/17.2.133.
- Lewinsohn, P. M., Hops, H., Roberts, R. E., Seeley, J. R. & Andrews, J. A. (1993). Adolescent psychopathology: I. Prevalence and incidence of depression and other *DSM-III-R* disorders in high school students. *Journal of Abnormal Psychology*, 102 (1), 133-144. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0021-843X.102.1.133>.
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J. & Chiu, S. Y. (2010). The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nursing*, 33 (1), 47-54. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181aaf0fa.
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J., Ho, K. Y. E., Chiu, S. Y. & Lopez, V. (2010). Coping strategies used by children hospitalized with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20 (9), 969-976. doi: 10.1002/pon.1805.

- Linley, P. A. & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: a review. *Journal of Traumatic Stress, 17* (1), 11-21. doi: 10.1023/B:JOTS.0000014671.27856.7e.
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review, 14*, 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z.
- Lopes, L. F., Camargo, B. & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação de Medicina Brasileira, 46* (3), 277-284. doi: 10.1590/S0104-42302000000300014.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines of future work. *Child Development, 71* (3), 543-562. doi: 10.1111/1467-8624.00164.
- Maddux, J. E. (2002). Stopping the “madness”: positive psychology and the deconstruction of the illness ideology and the DSM. In C. R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 13-25). New York, NY: Oxford University Press.
- Magni, G., Carli, M., De Leo, D., Tshilolo, M. & Zanesco, L. (1986). Longitudinal evaluations of psychological distress in parents of children with malignancies. *Acta Paediatrica, 75* (2), 283-288. doi: 10.1111/j.1651-2227.1986.tb10200.x.
- Maj, M. (2014). DSM-5, ICD-11 and “pathologization of normal conditions”. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 48* (2), 193-197. doi: 10.1177/0004867413518825.
- Mancini, A. D. & Bonanno, G. A. (2006). Resilience in the face of potential trauma: clinical practices and illustrations. *Journal of Clinical Psychology, 62* (8), 971-985. doi: 10.1002/jclp.20283.
- Manne, S., Nereo, N., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, R., Williams, S., Mee, L., Sexson, S., Lewis, J., Vickberg, S. J. & Redd, W. H. (2001). Anxiety and depression in mothers of children undergoing bone marrow transplant: symptom prevalence and use of the Beck

- Depression and Beck Anxiety Inventories as screening instruments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69 (6), 1037-1047. doi: 10.1037/0022-006X.69.6.1037.
- Marín, J. R., Terol, M. C., Roig, S. L., Pastor, M. A. & Massuti, B. (1994). Predictores del afrontamiento en pacientes oncológicos. *Ansiedad y Estrés*, 0, 113-119.
- Martins, G. E. & Perez, S. V. (2012). Acompanhamento do paciente tratado de osteossarcoma. *Acta Ortopédica Brasileira*, 20 (4), 235-239. doi: 10.1590/S1413-78522012000400009.
- Martinson, I. M. & Papadatou, D. (1994). Care of the dying child and the bereaved. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives in children with cancer* (pp. 9-34). New York, NY: Oxford University Press.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17, 448-459. doi: 10.1002/pon.1260.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2009a). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18, 339-349. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00916.x.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Brons, P. P. T., Caron, H. N. & Grootenhuis, M. A. (2009b). School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *European Journal of Cancer Care*, 18, 401-410. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.01041.x.
- McCubbin, M. Balling, K., Possin, P. Frierdich, S. & Bryne, B. (2002). Family resilience in childhood cancer. *Family Relations*, 51 (2), 103-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x.
- McDermott, P. A. (1996). A nationwide study of developmental and gender prevalence for psychopathology in childhood and adolescence. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 24 (1), 53-66. doi: 10.1007/BF01448373.

- McGrath, P. A. & de Veber, L. L. (1986). The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1 (3), 145-150. doi: 10.1016/S0885-3924(86)80063-X.
- Meeske, K. A., Ruccione, K., Globe, D. R. & Stuber, M. L. (2001). Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nurse Forum*, 28 (3), 481-489.
- Meeske, K., Katz, E. R., Palmer, S. N., Burwinkle, T. & Varni, J. W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer*, 101 (9), 2116-2125. doi: 10.1002/cncr.20609.
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10 (1), 33-52.
- Mensorio, M. S., Kohlsdorf, M. & Costa Jr., A. L. (2009). Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista*, 15 (1), 158-176. doi: 10.1590/S0103-166X2008000300010.
- Miller, K. S., Vannatta, K., Compas, B. E., Vasey, M., McGoron, K. D., Salley, C. G. & Gerhardt, C. A. (2009). The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (10), 1135-1143. doi: 10.1093/jpepsy/jsp037.
- Ministério da Saúde (2014). Disponible en www.saude.gov.br. Consultado en 10/08/2014.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI, 2014). Disponible en www.msssi.gob.es. Consultado em 23/08/2014.
- Mishel, M. H. & Braden, L. (1988). Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 37 (2), 98-127.
- Moore, I. M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J. & Kaemingk, K. (2003). Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent and self-report. *Oncology Nursing Forum*, 30 (5), 84-91. doi: 10.1188/03.ONF.E84-E91.

- Mu, P., Ma, F., Hwang, B. & Chao, Y. (2002). Families of children with cancer: The impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nursing*, 25 (1), 66–73. doi: 10.1097/00002820-200202000-00012.
- Mu, P., Ma, F., Ku, S., Shu, H., Hwang, B. & Kuo, B.I. (2001). Families of children with malignancy: The mothers experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (4), 287–295.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G. & Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83 (1), 18-25.
- Murphy, L. M. B., Flowers, S., McNamara, K. A. & Saleme, T. (2008). Fathers of children with cancer: involvement, coping and adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22 (3), 182-189. doi: 10.1016/j.pedhc.2007.06.003.
- National Cancer Institute (2014). Disponible en www.cancer.gov. Consultado em 09/08/2014.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2014). Disponible en www.nccn.org . Consultado en 25/08/2014.
- National Program of Cancer Registries – RPCR-CDC (2014). <http://apps.nccd.cdc.gov>. Consultado en 23/08/2014.
- Newby, W. L., Brown, R. T., Pawletko, T. M., Gold, S. H. & Whitt, J. K. (2000). Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9, 113-126. doi: 10.1002/(sici)1099-1611(200003/04)9:2<113::aid-pon432>3.0.co;2-f.
- Noll, R. B. & Kupst, M. J. (2007). Commentary: The psychological impact of pediatric cancer hardiness, the exception or the rule? *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1089-1098. doi: 10.1093/jpepsy/jsm049.
- Noll, R. B., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., Le Roy, S. & Kulkarni, R. (1990). Social interactions between children with cancer and their peers: Teacher ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 15 (1), 43-56. doi: 10.1093/jpepsy/15.1.43.

- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M. & Davies, H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103 (1), 71-78.
- Norberg, A. L., Lindblad, F. & Boman, K. K. (2005a). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Sciences & Medicine*, 60, 965-975. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.06.030.
- Norberg, A. L., Lindblad, F. & Boman, K. K. (2005b). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44 (4), 382-388. doi:10.1080/02841860510029789.
- Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, 54 (2), 171-183. doi: 10.1111/j.0197-6664.2005.00014.x.
- Organización Mundial de la Salud (2013). www.who.int/es. Consultado en 30/11/13.
- Organization for Economic Cooperation and Development (2011). *Education at a Glance 2011: OECD Indicators*, OECD Publishing. www.oecd.org. Consultado en: 29/09/2012.
- Ortiz, M. C. A. & Lima, R. A. G. (2007). Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado da enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (3), 411-417.
- Pacheco, M. & Madero, L. (2003). Oncología Pediátrica. *Psicooncología*, 0 (1), 107-116.
- Pai, A. L. H., Drotar, D., Zebrack, K., Moore, M. & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (9), 978-988. doi: 10.1093/jpepsy/jsj109.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21 (3), 407-415. doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407.

- Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1), 9-27. doi: 10.1093/jpepsy/jsi012.
- Patenaude, A. F. & Last, B. (2001). Cancer and children: where are we coming from? Where are we going? *Psycho-Oncology*, 10, 281-283. doi: 10.1002/pon.518.
- Pendley, J. S., Dahlquist, L. M. & Dreyer, Z. A. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (1), 29-43. doi: 10.1093/jpepsy/22.1.29.
- Perina, E. M. (2010). *Qualidade de vida de adolescentes sobreviventes de câncer na infância e sua relação com ansiedade, depressão e estresse pós-traumático*. Tesis de Doctorado: Unicamp, Brasil.
- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1055-1066. doi: 10.1093/jpepsy/jsm060.
- Phipps, S., Jurbergs, N. & Long, A. (2009). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer: does personality trump health status? *Psycho-Oncology*, 18 (9), 992-1002. doi: 10.1002/pon.1496.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A. & Rai, S. N. (2006). Adaptative style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (3), 298-309. doi: 10.1093/jpepsy/jsj033.
- Phipps, S., Long, A., Hudson, M. & Rai, S. N. (2005). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 45, 952-959. doi: 10.1002/pbc.20373.
- Phipps, S., Steele, R. G., Hall, K. & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extension. *Health Psychology*, 20 (6), 445-451. doi: 10.1037/0278-6133.20.6.445.

- Poggi, G., Liscio, M. R., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., Spreafico, F., Clerici, C. A., Bellani, F. F., Sommovigo, M. & Castelli, E. (2005). Brain tumors in children and adolescents: cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology* 14, 386–395. doi: 10.1002/pon.855.
- Randall, E. T. & Bohnert, A. M. (2009). Organized activity involvement, depressive symptoms, and social adjustment in adolescents: Ethnicity and socioeconomic status as moderators. *Journal of Youth and Adolescence*, 38, 1187–1198. doi: 10.1007/s10964-009-9417-9.
- Registro Nacional de Câncer RNTI-SEHOP (2014). Disponible en www.uv.es/rnti. Consultado en 09/08/2014.
- Reppold, C. T., Mayer, J. C., Almeida, L. S. & Hutz, C. S. (2012). Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso das escalas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25 (2), 248-255.
- Rezende, A. M., Brito, V. F. D. S., Malta, J. D. S., Schall, V. T. & Modena, C. M. (2009). Vivências de crianças e adolescentes com câncer: o desenho fala. *Iniciação Científica Cesumar*, 11 (1), 73-82.
- Ritchie, M. A. (2001). Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (1), 35-42. doi: 10.1053/jpdn.2001.20551.
- Robb, S. L. & Ebberts, A. G. (2003). Songwriting and digital video production interventions for pediatric patients undergoing bone marrow transplantation, part I: an analysis of depression and anxiety levels according to phase of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (1), 2-15. doi: 10.1053/jpon.2003.3.
- Robb, S. L. (2000). The effect of therapeutic music interventions on the behavior of hospitalized children in isolation: developing a contextual support model of music therapy. *Journal of Music Therapy*, 37 (2), 118-146. doi: 10.1093/jmt/37.2.118.

- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. & Noll, R. B. (2009). Survivors of childhood cancer and comparison peers: the influence of early family factors on distress in emerging adulthood. *Journal of Family Psychology*, 23 (1), 23-31. doi: 10.1037/a0014199.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (4), 400-410. doi: 10.1093/jpepsy/jsl038.
- Roddenberry, A. & Renk, K. (2008). Quality of life in pediatric cancer patients: The relationships among parents' characteristics, children's characteristics, and informant concordance. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 402–426. doi: 10.1007/s10826-007-9155-0.
- Rodrigues, K. E. & Camargo, B. (2003). Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Revista da Associação de Medicina Brasileira*, 49 (1), 29-34.
- Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J. & Klassen, A. F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: Factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30 (1), 45-55. doi: 10.1177/1043454212471727.
- Russell, K. M. W., Hudson, M., Long, A. & Phipps, S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer. *Cancer*, 106 (20), 2267-2274. doi:10.1002/cncr.21871.
- Sahler, O. J. Z., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., Katz, E. R., Varni, J. W., Copeland, D. R. & Butler, R. W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73 (2), 272-283. doi: 10.1037/0022-006X.73.2.272.
- Sandeberg, M., Johansson, E., Björk, O. & Wettergren, L. (2008). Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 265-74. doi: 10.1177/1043454208321119.

- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, 83 (12), 39-45. doi: 10.1002/(SICI)1097-0215(1999)83:12+<39::AID-IJC8>3.0.CO;2-7.
- Schultz, K. N. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., Zeltzer, L. & Mertens, A. C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (24), 3649-3656. doi: 10.1200/JCO.2006.09.2486.
- Schwartz, C. E., Feinberg, R. C., Jilinskaia, E. & Applegate, J. C. (1999). An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer: paradoxical effects of response shift over time. *Psycho-Oncology*, 8, 344-354. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199907/08)8:4<344::AID-PON399>3.0.CO;2-T.
- Sistema de Avaliação de Testes Psicológicos - Satepsi (2011). Disponible en <http://satepsi.cfp.org.br/>. Consultado en 07/02/2011.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2), 79-91. doi: 10.1093/jpepsy/25.2.79.
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (2010). www.sehop.org. Consultado en 01/10/10.
- Sociedad Española de Oncología Médica (2014). Disponible en www.seom.org. Consultado en 23/08/2014.
- Sorgen, K. E. & Manne, S. L. (2002). Coping in children with cancer: examining the goodness-of-fit hypothesis. *Children's health care*, 31 (3), 191-207. doi: 10.1207/S15326888CHC3103_2.
- Sprangers, M. A. G. & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48 (11), 1507–1515. doi:10.1016/S0277-9536(99)00045-3.

- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P. T., Caron, H. N. & Last, B. F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 47 (3), 312-319. doi: 10.1002/pbc.20661.
- Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 14 (4), 299–319.
- Stewart, J. L., Mishel, M. H., Lynn, M. R. & Terhorst, L. (2010). Test of a conceptual model of uncertainty in children and adolescents with cancer. *Research in Nursing & Health*, 33, 179–191. doi: 10.1002/nur.20374.
- Streisand, R., Kazak, A. E. & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's health care*, 32 (4), 245-256. doi: 10.1207/S15326888CHC3204_1.
- Stuber, M. L., Kazak, A. E., Meeske, K., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., Pynoos, R. & Meadows, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, 100 (6), 958-964. doi: 10.1542/peds.100.6.958.
- Sung, L., Klassen, R. J., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., Dzolganovski, B., Almeida, R. & Klassen, A. (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, 100, 82-88. doi:10.1038/sj.bjc.6604826.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Surviving childhood cancer: parents' perceptions of their child's health. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (2), 80-88. doi: 10.1177/1043454204273812.
- Tabone, M., Rodary, C., Oberlin, O., Gentet, J., Pacquement, H. & Kalifa, C. (2005). Quality of life of patients treated during childhood for a bone tumor: assessment by the child health questionnaire. *Pediatric Blood & Cancer*, 45 (2), 207-211. doi: 10.1002/pbc.20297.
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychology Inquiry*, 15 (1), 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli1501_01.

- Teles, S. S. & Valle, E. R. M. (2009). Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo*, 14 (2), 355-363. doi: 10.1590/S1413-73722009000200017.
- Tomich, P. L. & Helgeson, V. S. (2004). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychology*, 23 (1), 16-23. doi: 10.1037/0278-6133.23.1.16.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J. & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (1), 36-47. doi: 10.1053/jpon.2003.5.
- Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC, 2014). Disponible en www.uicc.org. Consultado en 20/01/2014.
- Valencia, A. I. O., Flores, A. L. & Sánchez, J. J. S. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 32 (2), 178-198.
- Vance, Y. H., Morse, R. C., Jenney, M. E. & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (5), 661-667. doi: 10.1017/S0021963001007314.
- Varni, J. W. & Katz, E. R. (1997). Stress, social support and negative affectivity in children with newly diagnosed cancer: a prospective transactional analysis. *Psycho-Oncology*, 6 (4), 267-278.
- Volpini, F. S. (2007). *O adolescente frente ao câncer: Hospitalização e processos psicológicos*. Monografía de especialización. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre.
- Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B. & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89, 223-236. doi: 10.1111/j.1651-2227.2000.tb01221.x.

- Wade, S. L., Taylor, H. G., Drotar, D., Stancin, T., Yeates, K. O. & Minich, N. M. (2004). Interpersonal stressors and resources as predictors of parental adaptation following pediatric traumatic injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 72* (5), 776-784. doi: 10.1037/0022-006X.72.5.776.
- Walco, G. A., Conte, P. M., Labay, L. E., Engel, R. & Zeltzer, L. K. (2005). Procedural distress in children with cancer: self-report, behavioral observations, and physiological parameters. *Clinical Journal of Pain, 21* (6), 484-490. doi:10.1097/01.ajp.0000146166.15529.8b.
- Waters, E. B., Wake, M. A., Hesketh, K. D., Ashley, D. M. & Smibert, E. (2003). Health-related quality of life of children with acute lymphoblastic leukemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports. *International Journal of Cancer, 103*, 514-518. doi: 10.1002/ijc.10815.
- Wechsler, A. M., Bragado-Álvarez, C. & Hernández-Lloreda, M. J. (2014). Eficacia de intervenciones psicológicas dirigidas a promover el ajuste de niños con cáncer y de sus padres: una revisión. *Anales de Psicología, 30* (1) (en edición).
- Wechsler, A. M. & Sánchez-Iglesias, I. (2013). Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: a meta-analysis. *European Journal of Cancer Care, 22*, 314-325. doi: 10.1111/ecc.12031.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A. & Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62* (2), 324-332. doi: 10.1037/0022-006X.62.2.324.
- Whelan, T. A. & Kirkby, R. J. (1998). Advantages for children and their families of psychological preparation for hospitalization and surgery. *Journal of Family Studies, 4* (1), 35-51. doi: 10.5172/jfs.4.1.35.
- Wijnberg- Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric

- cancer patients: long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (8), 785-792. doi: 10.1093/jpepsy/jsj087.
- Wolfe, J., Tournay, A., & Zeltzer, L. R. (2004). Palliative care for children with advanced cancer. In S. Kreitler & M. W. B. Arush (Eds.), *Psychosocial aspects of Pediatric Oncology* (pp. 45-70). Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Zebrack, B. J. & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-oncology*, 11, 132-141. doi: 10.1002/pon.569.
- Zebrack, B. J. & Zeltzer, L. (2003). Quality of life issues and cancer survivorship. *Current Problems in Cancer*, 27, 198-211. doi:10.1016/S0147-0272(03)00027-8.
- Zebrack, B. J., Chesler, M. A., Orbuch, T. L. & Parry, C. (2002a). Mothers of survivors of childhood cancer: Their worries and concerns. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20 (2), 1-25. doi: 10.1300/J077v20n02_01.
- Zebrack, B. J., Stuber, M. L., Meeske, K. A., Phipps, S., Krull, K. R., Liu, Q., Yasui, Y., Parry, C., Hamilton, R., Robison, L. L. & Zeltzer, L. K. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, 21 (6), 630-639. doi: 10.1002/pon.1959.
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R. & Robison, L. L. (2002b). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*, 110 (1), 42-52.
- Zoellner, T. & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology – a critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26 (5), 626-653. doi: 10.1016/j.cpr.2006.01.008.

ANEXOS

Anexo 1 – Cuestionario Biográfico

Anexo 1.1. Cuestionario aplicado en los Grupos 1 y 2

Sus datos

Nombre y apellidos: _____

Sexo: () Varón () Mujer

Relación con el niño: () Padre () Madre () Tutor legal () Abuelos
() Otros: _____

Fecha de nacimiento: _____

Fecha de hoy: _____

Escolaridad: _____

Estado civil: _____

Religión: _____

Renta anual de la familia: _____

¿Ud. ya tuvo o tiene cáncer? () Sí () No. Si sí, ¿cuándo fue diagnosticado por primera vez? _____ ¿Ya sufrió recaídas? () Sí () No. ¿Está actualmente en tratamiento para cáncer? () Sí () No.

¿Ud. ya tuvo alguna experiencia, además del cáncer de su hijo, que considere traumática?

() Sí () No. ¿Cuál? _____

¿Cuándo? _____

Datos del niño

Nombre y apellidos: _____

Sexo: () Varón () Mujer

Fecha de nacimiento: _____

Fecha de hoy: _____

Escolaridad: _____

Diagnóstico: _____

Fecha del primer diagnóstico: _____

Cuánto tiempo lleva en tratamiento (sumando los distintos tratamientos médicos):

¿Cuántas recaídas tuvo? _____ Fecha de la última recaída:

¿Tiene otra enfermedad crónica (diabetes, asma, hipertensión...), además del cáncer?

() Sí () No. ¿Cuál? _____

Anexo 1.2. Cuestionario aplicado en el Grupo 3

Sus datos

Nombre y apellidos: _____

Sexo: () Varón () Mujer

Relación con el niño: () Padre () Madre () Tutor legal () Abuelos () Otros: _____

Fecha de nacimiento: _____

Fecha de hoy: _____

Escolaridad: _____

Estado civil: _____

Religión: _____

Renta anual de la familia: _____

¿Ud. ya tuvo o tiene cáncer? () Sí () No. Si sí, ¿cuándo fue diagnosticado por primera vez? _____ ¿Ya sufrió recaídas? () Sí () No. ¿Está actualmente en tratamiento para cáncer? () Sí () No.

¿Ud. ya tuvo alguna experiencia que considere traumática? () Sí () No. ¿Cuál? _____ ¿Cuándo? _____

Datos del niño

Nombre y apellidos: _____

Sexo: () Varón () Mujer

Fecha de nacimiento: _____

Fecha de hoy: _____

Escolaridad: _____

¿Tiene alguna enfermedad crónica (diabetes, asma, hipertensión, cáncer...)?

() Sí () No. ¿Cuál? _____

Anexo 2 – Datos descriptivos

Tabla A2.1 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el género de los pacientes

Muestra analizada	Género		Grupos			Total
			Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
			Recidiva	Supervivientes	Control	
			(n=31)	(n=78)	(n=71)	
Muestra total (n=180)	Mujeres	Frecuencia	15	39	40	94
		Residuo corregido	-0,5	-0,5	0,9	
	Varones	Frecuencia	16	39	31	86
		Residuo corregido	0,5	0,5	-0,9	
			(n=22)	(n=60)	(n=55)	
Niños (n=137)	Mujeres	Frecuencia	11	31	30	72
		Residuo corregido	-0,3	-0,2	0,4	
	Varones	Frecuencia	11	29	25	65
		Residuo corregido	0,3	0,2	-0,4	
			(n=9)	(n=18)	(n=16)	
Adolescentes (n=43)	Mujeres	Frecuencia	4	8	10	22
		Residuo corregido	-0,5	-0,7	1,1	
	Varones	Frecuencia	5	10	6	21
		Residuo corregido	0,5	0,7	-1,1	

Tabla A2.2 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el hospital en que los pacientes reciben atención – casos válidos

Muestra analizada	Hospital		Grupos		Total
			Grupo 1	Grupo 2	
			Recidiva	Supervivientes	
			(n=31)	(n=78)	
Muestra total (n=109)	Hospital 1	Frecuencia	14	43	57
		Residuo corregido	-0,9	0,9	
	Hospital 2	Frecuencia	17	35	52
		Residuo corregido	0,9	-0,9	
			(n=22)	(n=60)	
Niños (n=82)	Hospital 1	Frecuencia	9	32	41
		Residuo corregido	-1,0	1,0	
	Hospital 2	Frecuencia	13	28	41
		Residuo corregido	1,0	-1,0	
			(n=9)	(n=18)	
Adolescentes (n=27)	Hospital 1	Frecuencia	5	11	16
		Residuo corregido	-0,3	0,3	
	Hospital 2	Frecuencia	4	7	11
		Residuo corregido	0,3	-0,3	

Tabla A2.3 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el retraso escolar de los pacientes – casos válidos

Muestra analizada	Retraso escolar	Grupos			Total
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
		Recidiva	Supervivientes	Control	
		(n=31)	(n=75)	(n=70)	
Muestra total (n=176)	Sí	Frecuencia	25	69	67
		Residuo corregido	-2,4	0,2	1,6
	No	Frecuencia	6	6	3
		Residuo corregido	2,4	-0,2	-1,6
		(n=22)	(n=58)	(n=54)	
Niños (n=134)	Sí	Frecuencia	2	4	2
		Residuo corregido	0,7	0,4	-0,9
	No	Frecuencia	20	54	52
		Residuo corregido	-0,7	-0,4	0,9
		(n=9)	(n=17)	(n=16)	
Adolescentes (n=42)	Sí	Frecuencia	4	2	1
		Residuo corregido	2,5	-0,7	-1,4
	No	Frecuencia	5	15	15
		Residuo corregido	-2,5	0,7	1,4

Tabla A2.4 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el diagnóstico de los pacientes

Muestra analizada	Diagnóstico	Grupos		Total
		Grupo 1	Grupo 2	
		Recidiva (n=31)	Supervivientes (n=78)	
Muestra total (n=109)	Leucemias	Frecuencia	13	22
		Residuo corregido	1,4	-1,4
	Sarcomas	Frecuencia	0	5
		Residuo corregido	-1.4	1,4
	Linfomas	Frecuencia	1	10
		Residuo corregido	-1,5	1,5
	Tumores cerebrales	Frecuencia	5	7
		Residuo corregido	1,1	-1,1
	Tumores óseos	Frecuencia	6	1
		Residuo corregido	3,5	-3,5
	Otros tumores	Frecuencia	6	33
		Residuo corregido	-2,3	2,3

Muestra analizada	Diagnóstico	Grupos		Total
		Grupo 1	Grupo 2	
		Recidiva	Supervivientes	
		(n=22)	(n=60)	
Niños (n=82)	Leucemias	Frecuencia	10	18
		Residuo corregido	1,3	-1,3
	Sarcomas	Frecuencia	0	4
		Residuo corregido	-1,2	1,2
	Linfomas	Frecuencia	1	7
		Residuo corregido	-1,0	1,0
	Tumores cerebrales	Frecuencia	4	5
		Residuo corregido	1,3	-1,3
	Tumores óseos	Frecuencia	1	1
		Residuo corregido	0,7	-0,7
	Otros tumores	Frecuencia	6	25
		Residuo corregido	-1,2	1,2

Muestra analizada	Diagnóstico	Grupos		Total
		Grupo 1	Grupo 2	
		Recidiva	Supervivientes	
		(n=9)	(n=18)	
Adolescentes (n=27)	Leucemias	Frecuencia	3	4
		Residuo corregido	0,6	-0,6
	Sarcomas	Frecuencia	0	1
		Residuo corregido	-0,7	0,7
	Linfomas	Frecuencia	0	3
		Residuo corregido	-1,3	1,3
	Tumores cerebrales	Frecuencia	1	2
		Residuo corregido	0,0	0,0
	Tumores óseos	Frecuencia	5	0
		Residuo corregido	3,5	-3,5
	Otros tumores	Frecuencia	0	8
		Residuo corregido	-2,4	2,4

Leucemias=Leucemia Linfóide Aguda y Leucemia Mieloide Aguda; Sarcomas= Sarcoma Sinovial, Rhabdomyosarcoma, Dermatofibrosarcoma; Linfomas= Linfoma de Hodgkin, Linfoma no-Hodgkin, Linfoma de Burkitt; Tumores cerebrales=Meduloblastoma, Tumor del tronco cerebral, Astrocitoma, Craniofaringioma y Ependimoma; Tumores óseos: Osteosarcoma, Sarcoma de Ewing; Otros tumores= Tumor de Wilms, Histiocitose, Teratoma, Tumor en el seno endodérmico, Tumor de células gigantes, Retinoblastoma, Neuroblastoma y Carcinoma de Adrenal.

Tabla A2.5 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según la presencia de otras enfermedades crónicas en los pacientes - casos válidos

Muestra analizada	Enferm. crónicas		Grupos			Total
			Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
			Recidiva (n=31)	Supervivientes (n=76)	Control (n=66)	
Muestra total (n=173)	Sí	Frecuencia	2	11	12	25
		Residuo corregido	-1,4	0,0	1,1	
	No	Frecuencia	29	65	54	148
		Residuo corregido	1,4	0,0	-1,1	
Niños (n=130)	Sí	Frecuencia	1	7	10	18
		Residuo corregido	-1,4	-0,5	1,6	
	No	Frecuencia	21	51	40	112
		Residuo corregido	1,4	0,5	-1,6	
Adolescent es (n=43)	Sí	Frecuencia	1	4	2	7
		Residuo corregido	-0,5	0,9	-0,5	
	No	Frecuencia	8	14	14	36
		Residuo corregido	0,5	-0,9	0,5	

Tabla A2.6 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el género de los padres/ cuidadores

Muestra analizada	Género		Grupos			Total
			Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
			Recidiva	Supervivientes	Control	
			(n=32)	(n=75)	(n=76)	
Muestra total (n=183)	Mujeres	Frecuencia	29	62	67	158
		Residuo corregido	0,8	-1,2	0,6	
	Varones	Frecuencia	3	13	9	25
		Residuo corregido	-0,8	1,2	-0,6	
			(n=24)	(n=59)	(n=57)	
Padres de niños (n=140)	Mujeres	Frecuencia	23	49	51	123
		Residuo corregido	1,3	-1,5	0,5	
	Varones	Frecuencia	1	10	6	17
		Residuo corregido	-1,3	1,5	-0,5	
			(n=8)	(n=16)	(n=19)	
Padres de adolescentes (n=43)	Mujeres	Frecuencia	6	13	16	35
		Residuo corregido	-0,5	0,0	0,4	
	Varones	Frecuencia	2	3	3	8
		Residuo corregido	0,5	0,00	-0,4	

Tabla A2.7 - Media, desviación típica, mediana y rango de la edad de los padres/cuidadores-casos válidos

Muestra analizada	Edad	Grupos			Total
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
		Recidiva	Supervivientes	Control	
		(n=31)	(n=75)	(n=72)	
Muestra total (n=178)	\bar{x}	36,11	38,31	35,43	36,76
	σ	7,45	8,99	9,26	8,91
	Rango	26-60	26-61	22-66	22-66
		(n=23)	(n=59)	(n=54)	
Padres de niños (n=136)	\bar{x}	36,10	37,32	34,42	35,96
	σ	8,25	9,21	9,29	9,12
	Rango	26-60	26-61	22-66	22-66
		(n=8)	(n=16)	(n=18)	
Padres de adolescentes (n=42)	\bar{x}	36,12	41,98	38,48	39,37
	Md	35,95	43,85	35,35	38,15
	σ	4,87	7,23	8,72	7,73
	Rango	30-42	32-58	29-61	29-61

Tabla A2.8 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según la relación de los cuidadores con los niños

Muestra analizada	Tipo de relación		Grupos			Total
			Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
			Recidiva (n=32)	Supervivientes (n=75)	Control (n=76)	
Muestra total (n=183)	Primer grado	Frecuencia	30	70	69	169
		Residuo corregido	0,3	0,4	-0,7	
	Otros	Frecuencia	2	5	7	14
		Residuo corregido	-0,3	-0,4	0,7	
Padres de niños (n=140)	Primer grado	Frecuencia	22	55	51	128
		Residuo corregido	0,0	0,6	-0,7	
	Otros	Frecuencia	2	4	6	12
		Residuo corregido	0,0	-0,6	0,7	
Padres de adolescentes (n=43)	Primer grado	Frecuencia	8	15	18	41
		Residuo corregido	0,7	-0,4	-0,2	
	Otros	Frecuencia	0	1	1	2
		Residuo corregido	-0,7	0,4	0,2	

Relaciones de primer grado: madre o padre; Otros tipos de relaciones: padrastro, tía, abuela o tutor legal.

Tabla A2.9 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el estado civil de los padres/ cuidadores - casos válidos

Muestra analizada	Estado civil	Grupos			Total
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
		Recidiva	Supervivientes	Control	
		(n=32)	(n=75)	(n=74)	
Muestra total (n=181)	Con pareja	Frecuencia	23	55	45
		Residuo corregido	0,5	1,3	-1,7
	Sin pareja	Frecuencia	9	20	29
		Residuo corregido	-0,5	-1,3	1,7
		(n=24)	(n=59)	(n=55)	
Padres de niños (n=138)	Con pareja	Frecuencia	17	45	32
		Residuo corregido	0,3	1,8	-2,0
	Sin pareja	Frecuencia	7	14	23
		Residuo corregido	-0,3	-1,8	2,0
		(n=8)	(n=16)	(n=19)	
Padres de adolescentes (n=43)	Con pareja	Frecuencia	6	10	13
		Residuo corregido	0,5	-0,5	0,1
	Sin pareja	Frecuencia	2	6	6
		Residuo corregido	-0,5	0,5	-0,1

Con pareja= casados oficialmente o viviendo juntos; Sin pareja=soltero, separado, divorciado o viudo.

Tabla A2.10 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según el nivel educativo de los padres/ cuidadores – casos válidos

Muestra analizada	Nivel educativo	Grupos			Total
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	
		Recidiva	Supervivientes	Control	
		(n=30)	(n=75)	(n=73)	
Muestra total (n=178)	Secundaria	Frecuencia	11	29	36
		Residuo corregido	-0,7	-0,9	1,5
	Bachillerato y/o estudios superiores	Frecuencia	19	46	37
		Residuo corregido	0,7	0,9	-1,5
					102
Padres de niños (n=137)	Secundaria completa	Frecuencia	8	23	25
		Residuo corregido	-0,7	-0,4	0,9
	Bachillerato y/o estudios superiores	Frecuencia	15	36	30
		Residuo corregido	0,7	0,4	-0,9
					81
Padres de adolescentes (n=41)	Secundaria completa	Frecuencia	3	6	11
		Residuo corregido	-0,3	-1,2	1,4
	Bachillerato y/o estudios superiores	Frecuencia	4	10	7
		Residuo corregido	0,3	1,2	-1,4
					21

Educación secundaria= analfabetos, educación primaria completa o incompleta y educación secundaria completa o incompleta. Bachillerato

y/o estudios superiores = bachillerato completo o incompleto y educación superior completa o incompleta.

Tabla A2.11 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según la religión de los padres/ cuidadores - casos válidos

Muestra analizada	Religión	Grupos			Total	
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3		
		Recidiva	Supervivientes	Control		
		(n=31)	(n=75)	(n=71)		
Muestra total (n=177)	Católica	Frecuencia	18	45	37	100
		Residuo corregido	0,2	0,8	-1,0	
	Otras religiones	Frecuencia	9	25	32	66
		Residuo corregido	-1,0	-0,9	1,8	
	Sin religión	Frecuencia	4	5	2	11
		Residuo corregido	1,7	0,2	-1,5	
		(n=23)	(n=59)	(n=53)		
Padres de niños (n=135)	Católica	Frecuencia	15	34	27	76
		Residuo corregido	0,9	0,3	-1,0	
	Otras religiones	Frecuencia	5	20	24	49
		Residuo corregido	-1,6	-0,5	1,7	
	Sin religión	Frecuencia	3	5	2	10
		Residuo corregido	1,1	0,4	-1,3	
		(n=8)	(n=16)	(n=18)		
Padres de adolescen tes (n=42)	Católica	Frecuencia	3	11	10	24
		Residuo corregido	-1,2	1,2	-0,2	
	Otras religiones	Frecuencia	4	5	8	17
		Residuo corregido	0,6	-1,0	0,5	
	Sin religión	Frecuencia	1	0	0	1
		Residuo corregido	2,1	-0,8	-0,9	

Otras religiones= evangélicos, espíritas, adventistas o testimonios de Jehová; Sin religión= ateos o agnósticos.

Tabla A2.12 – Frecuencia y residuos tipificados corregidos de los grupos según la historia de traumas anteriores en los padres/ cuidadores - casos válidos

Muestra analizada	Traumas anteriores	Grupos			Total	
		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3		
		Recidiva	Supervivientes	Control		
		(n=32)	(n=75)	(n=70)		
Muestra total (n=177)	Sí	Frecuencia	11	34	19	64
		Residuo corregido	-0,2	2,2	-2,0	
	No	Frecuencia	21	41	51	113
		Residuo corregido	0,2	-2,2	2,0	
		(n=24)	(n=59)	(n=51)		
Padres de niños (n=134)	Sí	Frecuencia	10	26	14	50
		Residuo corregido	0,5	1,4	-1,9	
	No	Frecuencia	14	33	37	84
		Residuo corregido	-0,5	-1,4	1,9	
		(n=8)	(n=16)	(n=19)		
Padres de adolescentes (n=43)	Sí	Frecuencia	1	8	5	29
		Residuo corregido	-1,3	1,9	-0,8	
	No	Frecuencia	7	8	14	14
		Residuo corregido	1,3	-1,9	0,8	

Anexo 3 – Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas

Tabla A3.1- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – resultados descriptivos

Muestra analizada	Variable	Valor p
Muestra total	Edad de los niños	0,094
	Tiempo desde el primer diagnóstico	0,325
	Tiempo en la situación actual	<0,001
	Tiempo en tratamiento	<0,001
	Edad de los padres	0,399
Niños	Renta familiar	<0,001
	Edad de los niños	0,959
	Tiempo desde el primer diagnóstico	0,036
	Tiempo en la situación actual	<0,001
	Tiempo en tratamiento	<0,001
	Edad de los padres	0,708
	Renta familiar	<0,001

Tabla A3.2- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – clima familiar

Muestra analizada	Variable	Valor p
Muestra total	Cohesión	0,640
	Expresividad	0,522
	Conflictos	0,748
	Autonomía	0,388
	Actuación	0,222
	Intelectual-Cultural	0,416
	Social-Recreativo	0,213
	Moralidad- Religiosidad	0,285
	Organización	0,968
	Control	0,214
Niños	Cohesión	0,573
	Expresividad	0,316
	Conflictos	0,939
	Autonomía	0,208
	Actuación	0,105
	Intelectual-Cultural	0,155
	Social-Recreativo	0,053
	Moralidad- Religiosidad	0,244
	Organización	0,718
	Control	0,502

Tabla A3.3- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – apoyo social

Muestra analizada	Variable	Valor p
Muestra total	Apoyo emocional	0,002
	Ayuda recibida	0,059
	Total de apoyo	0,002
	Tamaño red social	<0,001
Niños	Apoyo emocional	0,006
	Ayuda recibida	0,094
	Total de apoyo	0,008
	Tamaño red social	0,000

Tabla A3.4- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – ajuste psicológico de los niños (BASC-autoinforme)

Variable	Valor p
Actitud negativa hacia el colegio	0,306
Actitud negativa hacia los profesores	0,719
Atipicidad	0,233
Locus de control	0,782
Estrés social	0,875
Ansiedad	0,883
Depresión	0,704
Sentido de incapacidad	0,956
Relaciones interpersonales	0,987
Relaciones con los padres	0,387
Autoestima	0,062
Confianza en sí mismo	0,269
Índice F	0,118
Índice V	0,104
Desajuste clínico	0,977
Desajuste escolar	0,860
Ajuste personal	0,902
Índice de síntomas emocionales	0,592
Tríada EAD	0,656

Tabla A3.5- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – ajuste psicológico de los niños (RCMAS)

Muestra analizada	Variable	Valor p
Muestra total	Ansiedad fisiológica	0,250
	Preocupación	0,929
	Concentración	0,242
	Ansiedad total	0,992
	Mentira	0,396
Niños	Ansiedad fisiológica	0,131
	Preocupación	0,974
	Concentración	0,119
	Ansiedad total	0,950
	Mentira	0,237

Tabla A3.6- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – ajuste psicológico de los niños (Pier-Harris)

Muestra analizada	Variable	Valor p
	Autoconcepto conductual	0,861
	Autoconcepto intelectual	0,671
	Autoconcepto físico	0,425
	Falta de ansiedad	0,463
Muestra total	Popularidad	0,898
	Felicidad/ Satisfacción con la vida	0,712
	Autoconcepto global	0,776
	Autoconcepto conductual	0,745
	Autoconcepto intelectual	0,802
	Autoconcepto físico	0,518
	Falta de ansiedad	0,236
	Popularidad	0,883
Niños	Felicidad/ Satisfacción con la vida	0,406
	Autoconcepto global	0,457

Tabla A3.7- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – ajuste psicológico de los niños (BASC-informe de los padres)

Variable	Valor p
Agresividad	0,203
Hiperactividad	0,234
Problemas de conducta	0,441
Problemas de atención	0,235
Atipicidad	0,793
Depresión	0,521
Ansiedad	0,867
Retraimiento	0,109
Somatización	0,794
Adaptabilidad	0,100
Habilidades sociales	0,585
Liderazgo	0,720
Índice F	0,171
Problemas de tipo externo	0,476
Problemas de tipo interno	0,523
Habilidades adaptativas	0,234
Índice de síntomas comportamentales	0,644

Tabla A3.8- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – ajuste psicológico de los padres (Escala Beck)

Muestra analizada	Variable	Valor p
Muestra total	BAI	0,116
	BDI	0,638
Padres de niños	BAI	0,386
	BDI	0,227

Tabla A3.9- Comprobación del supuesto de homogeneidad de varianzas – ajuste psicológico de los padres (SCL-90)

Muestra analizada	Variable	Valor p
Muestra total	Somatización	0,713
	Obsesión-compulsión	0,254
	Sensibilidad interpersonal	0,477
	Depresión	0,693
	Ansiedad	0,521
	Hostilidad	0,328
	Ansiedad fóbica	0,380
	Ideación paranoide	0,096
	Psicoticismo	0,457
	Puntuación total	0,988
	GSI	0,999
	PST	0,053
	PSDI	0,694
	Somatización	0,845
Niños	Obsesión-compulsión	0,219
	Sensibilidad interpersonal	0,556
	Depresión	0,320
	Ansiedad	0,542
	Hostilidad	0,112
	Ansiedad fóbica	0,234
	Ideación paranoide	0,035
	Psicoticismo	0,406
	Puntuación total	0,596
	GSI	0,591
	PST	0,369
	PSDI	0,797

Anexo 4 – Comprobación del supuesto de homogeneidad de las pendientes

Tabla A4.1- Comprobación del supuesto de homogeneidad de las pendientes

Muestra	Test	Variable	Valor
analizada	analizado		p
Niños	BASC – informe padres	Atipicidad	0,115
Total	SCL-90	Depresión	0,031
Total	SCL-90	Obsesión- Compulsión	0,091